

Hart voor de regio

Patiëntportalen en regionale ontwikkelingen in Nederland

Marleen de Mul
Samantha Adams
Marcello Aspria
Terese Otte-Trojel
Roland Bal



2013.13

Secties: HSMO & HCG

Erasmus

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM
INSTITUUT BELEID & MANAGEMENT
GEZONDHEIDSZORG

Hart voor de regio

Patiëntportalen en regionale ontwikkelingen in Nederland

Marleen de Mul

Samantha Adams

Marcello Aspria

Terese Otte-Trojel

Roland Bal

Secties

Management & Organisatie van Zorgverlening (HSMO)

Bestuur & Beleid van de Gezondszorg (HCG)

Publicatiedatum

September 2013

Contactgegevens

Erasmus Universiteit Rotterdam

instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

Tel. 010 - 408 8555

research@bmg.eur.nl

www.bmg.eur.nl

Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw (projectnummer 510000014)



Dankwoord

Wij danken alle respondenten voor hun medewerking aan het onderzoek. Bijzondere dank gaat uit naar de respondenten uit de vier onderzochte regio's voor het delen van hun ervaringen met portaalontwikkeling, en voor hun openheid over de geleerde lessen. Tot slot danken we Marinka de Jong en Barbara van Rest van Nictiz voor de organisatie van het gezamenlijke seminar 'Patiëntportalen: van beleid naar praktijk ... en weer terug' op 13 februari 2013.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	5
1. Inleiding	9
1.1 Aanleiding.....	9
1.2 Doelstelling en vraagstelling	10
1.3 Over dit rapport.....	10
2. Onderzoeksaanpak	12
2.1 Literatuurscan en websearches	12
2.2 Interviews met experts en stakeholders	13
2.3 Casestudies.....	14
2.4 Synthese	15
2.5 Theoretisch perspectief bij de analyse	16
2.6 Validiteit en betrouwbaarheid.....	17
3. Patiëntportalen: Discursieve verkenning van een diffuus concept	19
3.1 Zorgportalen als ‘toegangspoort’ tot informatie en diensten	19
3.2 Zorgportalen als onderdeel van goede zorgverlening	20
3.3 Zorgportalen als platform voor het uitwisselen van zorginformatie	20
3.4 Zorgportalen toen en nu: van toegangspoort naar zorginterface.....	21
3.5 Gepersonaliseerde zorg: portalen en PHR’s.....	22
4. Van beleid naar praktijk.....	23
4.1 De veranderende beleidscontext	23
4.2 De waarde van de regio.....	26
4.2.1 De argumenten gewogen	26
4.2.2 Een groeimodel voor regionale portalen	30
5. Uitdagingen bij portaalontwikkeling	34
5.1 Introductie van de vier casussen	34
5.1.1 Zorgportaal Rijnmond.....	34
5.1.2 PAZIO	35
5.1.3 Den Haag.....	36
5.1.4 Almere	36

5.2 Technische uitdagingen	37
5.2.1 Vraagstukken	37
5.2.2 Strategie	42
5.3 Juridische uitdagingen	43
5.3.1 Vraagstukken	43
5.3.2 Strategie	46
5.4 Organisatorische uitdagingen	47
5.4.1 Vraagstukken	47
5.4.2 Strategie	52
5.5 Financiële uitdagingen	53
5.5.1 Vraagstukken	53
5.5.2 Strategie	56
5.6 Integratie van vraagstukken: DigiD als voorbeeld	58
6. Van praktijk naar beleid	63
6.1 Beleid voor technische vraagstukken	63
6.2 Beleid voor juridische kaders	65
6.3 Beleid voor organisatorische vraagstukken	66
6.4 Beleid voor financiële kaders	69
7. Discussie	71
7.1 De vier casussen op een rij	71
7.2 Wat uit de casussen kan worden herleid	73
7.3 Reflectie op de uitvoering van het onderzoek	79
8. Conclusie en aanbevelingen	81
8.1 Beantwoording van de deelvragen	81
8.2 Tools voor de praktijk	88
8.3 Beantwoording van de hoofdvraag	89
BIJLAGE I. Verantwoording van gebruikte bronnen	91
i. Literatuurlijst	91
ii. Rapporten, documenten en websites	94
iii. Respondenten expertinterviews en stakeholderanalyse	97
iv. Casestudies	97

v. Seminar	99
BIJLAGE II. Casusbeschrijving Zorgportaal Rijnmond.....	101
i. Strategie voor eHealth	101
ii. Ontwikkeling van het portaal	102
iii. Functionaliteit van het portaal.....	106
iv. Uitdagingen.....	107
v. Huidige ontwikkelingen en blik op de toekomst	109
BIJLAGE III. Casusbeschrijving PAZIO	111
i. Strategie voor eHealth	111
ii. Ontwikkeling en implementatie van het portaal	112
iii. Functionaliteit van het portaal.....	112
iv. Uitdagingen.....	114
v. Huidige ontwikkelingen en blik op de toekomst	118
BIJLAGE IV. Casusbeschrijving Den Haag	120
i. Aanleiding voor ICT-samenwerking	120
ii. Aanleiding voor regionale verkenning van portalen	120
iii. Discussie over regionale samenwerking rond patiëntportalen	121
iv. Huidige ontwikkelingen en blik op de toekomst	123
BIJLAGE V. Casusbeschrijving Almere	126
i. ICT-ontwikkelingen binnen Zorggroep Almere en de regio.....	126
ii. Strategie voor eHealth	126
iii. Ontwikkeling en implementatie van het portaal	127
iv. Functionaliteit van het portaal	128
v. Uitdagingen	129
vi. Huidige ontwikkelingen en blik op de toekomst	131
BIJLAGE VI. Verslag seminar Patiëntportalen.....	134
BIJLAGE VII. Praatplaten patiëntportalen in regionale context.....	139

Samenvatting

Inleiding

De inzet van eHealth, een verzamelbegrip voor informatie- en communicatietechnologieën in de zorg, kan bijdragen bij het faciliteren en borgen van veranderingen in de zorgverlening die noodzakelijk lijken om de groeiende zorgvraag op te vangen. Vanuit samenwerkingsverbanden tussen zorginstellingen en ICT-leveranciers zijn er in de afgelopen jaren veel eHealth-initiatieven in Nederland ontplooid, waaronder een groot aantal nieuwe internetportalen voor zorg, welzijn en gezondheid. Regionale patiëntportalen zijn een voorbeeld van dergelijke portalen, die zich van andere portalen onderscheiden door het samenbrengen van informatie en diensten voor inwoners van een bepaald (vooral geografisch) gebied. Omdat de ontwikkeling van regionale patiëntportalen een vrij nieuw verschijnsel is in Nederland, is een verkennend onderzoek uitgevoerd naar ontwikkelingen rond patiëntportalen in verschillende regio's. Dat onderzoek wordt tevens aangegrepen voor een vooruitblik op de beleidsimplicaties van deze ontwikkelingen in en rondom de zorg. De vraagstelling die centraal staat in dit onderzoek luidt als volgt:

Hoe vindt de ontwikkeling van (regionale) patiëntportalen in Nederland plaats tegen de achtergrond van een veranderend beleidskader?

Daarbij zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Hoe verloopt de ontwikkeling van (regionale) patiëntportalen in Nederland?
2. Welke technische, juridische, organisatorische en financiële vraagstukken belemmeren de ontwikkeling van deze patiëntportalen?
3. Welke strategieën hanteren de initiatiefnemers van (regionale) patiëntportalen om met deze vraagstukken om te gaan?
4. Hoe kunnen beleidsmakers gebruik maken van de kennis uit de praktijk om deze vraagstukken te verhelderen en met concreet beleid te komen?
5. Welke ontwikkelingen in de (regionale) ICT-initiatieven zijn relevant voor toekomstig gezondheidszorgonderzoek?

Onderzoeksaanpak

Vanwege het exploratieve karakter van de onderzoeksvraag is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksaanpak. In de opzet kunnen verschillende empirische fasen worden onderscheiden: een oriëntatiefase waarin een literatuurscan, websearches en verkennende interviews met experts en stakeholders zijn uitgevoerd; de uitvoering van vier casestudies (Zorgportaal Rijnmond, PAZIO, Den Haag, Almere) aan de hand van interviews en documentanalyse; en tot slot een synthese waarbij gebruik is gemaakt van inzichten uit een seminar (door de onderzoekers en Nictiz gezamenlijk georganiseerd) en een focusgroep. Als theoretisch perspectief is een sociotechnische benadering gebruikt, die oog heeft voor de interactie tussen menselijke en technologische actoren.

Patiëntportalen: Discursieve verkenning van een diffuus concept

Het empirische deel van het rapport begint met een korte literatuurreview over zorgportalen van de afgelopen twintig jaar. Een analyse van verschillende vertogen over zorgportalen laat zien dat het begrip 'patiëntportaal' door de tijd steeds diffuser is geworden en langzamerhand veranderd is van een algemene toegangspoort tot zorggerelateerde

informatie op het web (bedoeld voor een breed publiek) tot een op de individuele patiënt toegespitste zorginterface via het web. ([Lees meer...](#))

Van beleid naar praktijk

Veranderende opvattingen over het portaalbegrip hebben niet alleen te maken met technologische veranderingen en de daarmee gepaard gaande nieuwe denkwijzen, maar ook met de continu veranderende en verschuivende beleidscontext in de gezondheidszorg. Vier transities in de (Nederlandse) beleidscontext zijn relevant voor het ontwikkelen van regionale portalen: 1) de verschuiving tussen (en vervaging van) de domeinen zorg en welzijn; 2) de verandering in de curatieve zorg; 3) gegevensuitwisseling in de zorg; en 4) de veranderende rol van de patiënt. In dit rapport wordt gewezen op het belang van de regio. Gezien de grote diversiteit aan portalen en manieren waarop over portalen wordt gesproken, zijn regioportalen echter niet eenduidig te definiëren. Bovendien zijn er verschillende perspectieven op 'de regio', en daarmee op de rol die de regio zou moeten vervullen in de ontwikkeling van portalen. Dit toont aan dat er beter nagedacht dient te worden over de wijze waarop regionale portalen worden geïnitieerd, en dat daarin ook allerlei verschillende keuzes mogelijk zijn. Een groeimodel ligt daarbij voor de hand. ([Lees meer...](#))

Uitdagingen bij portaalontwikkeling

Uit de analyse van literatuur, documenten, websites en andere bronnen zijn vier thema's afgeleid waarin uitdagingen rond portalen kunnen worden ingedeeld:

1. Technische vraagstukken. Hierin staan standaardisatie, het koppelen van informatiesystemen en applicaties, en de ontwikkeling van infrastructuur centraal.
2. Juridische vraagstukken. De ontwikkeling van patiëntportalen levert veel vragen op over privacybescherming, en over verantwoordelijkheden van zorginstellingen, zorgverleners en patiënten bij de inzet van eHealth.
3. Financiële vraagstukken. Een regelmatig terugkerend thema bij eHealth is de business case: wie is bereid om de kosten te dragen, en waar zitten de verdienmodellen?
4. Organisatorische vraagstukken. Hierin staan implementatieproblemen rondom eHealth en portalen centraal: hoe worden relevante partijen gemotiveerd en in beweging gebracht?

Deze thema's zijn uitgewerkt in de vier casestudies, met daarbij een bespreking van de strategieën die worden gebruikt om met deze vraagstukken om te gaan. De pioniers hebben veel energie gestopt in het verhelderen van vraagstukken door contact te zoeken met beleidsmakers en uitvoerders van beleid. Ook is gezocht naar samenwerking met anderen, zoals met ICT-leveranciers of portaalinitiatieven op andere plekken. De business case voor patiëntportalen is een steeds terugkerend vraagstuk, waardoor sommige initiatieven die geen subsidie (meer) hebben, zich genooddaakt zien om hun *primaire* focus te verleggen naar functionaliteit voor zorgverleners. Uit de casussen komt dan ook naar voren dat veel 'knutselwerk' nodig is om portalen te ontwikkelen en tegelijk eerdergenoemde vraagstukken het hoofd te bieden. ([Lees meer...](#))

Van praktijk naar beleid

Veel vraagstukken waarmee initiatiefnemers van portalen worden geconfronteerd, zullen door hen zelf moeten worden opgelost in samenwerking met andere veldpartijen. De respondenten signaleren echter ook dat op bepaalde punten beleid en centrale coördinatie

of regie gewenst is. Dat geldt bijvoorbeeld voor het stimuleren van gebruik van standaarden. De tweedeling tussen 'het veld' en 'de overheid' zal echter doorbroken moeten worden om tot een betere samenwerking te komen. Partijen uit verschillende domeinen zijn in allerlei opzichten van elkaar afhankelijk, en complexe infrastructurele projecten vragen van beide kanten voor meer flexibiliteit. Daarbij is een gegeven dat beleidsontwikkeling en de praktijk nooit gelijke tred zullen lopen. Dit is bijvoorbeeld zichtbaar rondom de juridische vraagstukken, waar de afgelopen jaren veel onduidelijkheid is geweest, maar waar recent meer hulpmiddelen en richtlijnen voor de praktijk beschikbaar zijn gekomen. Herbezinning op de relatie tussen eHealth en fundamentele patiëntrechten blijft echter nodig. Ook een grondige herziening van de financiële structuren in de gezondheidszorg zal op termijn onontbeerlijk worden, om zowel de investering in infrastructuur als het gebruik van patiëntportalen te kunnen bekostigen. De business case voor eHealth-toepassingen die voor patiënten waarde kunnen hebben, bijvoorbeeld het ontsluiten van medische gegevens, is nog steeds moeilijk rond te krijgen. Als beleidsinstrumenten ter bevordering van de implementatie van portalen zijn initiatieven zoals de Nationale Implementatie Agenda eHealth (NIA) en het Actieplan eHealth van groot belang, en zal ook goed gebruik moeten worden gemaakt van bestaande kennisinfrastructuren rondom eHealth en zorg-ICT zodat ervaringen en 'lessons learned' effectiever worden verspreid. ([Lees meer...](#))

Discussie

Portaalontwikkeling vindt plaats in een dynamische context waarbij een groot aantal (technische en menselijke) actoren betrokken zijn. De vier onderzochte casussen verschillen dan ook sterk van elkaar in hun oorsprong, doelstelling, bereikte resultaten en plannen voor de toekomst. Deze verscheidenheid maakt het mogelijk om een bredere analyse uit te voeren over waar portaalprojecten in de praktijk tegenaan lopen, en laat zien dat er meerdere modellen zijn voor een 'regionale' aanpak. In het gefragmenteerde eHealth veld, lijken bovendien steeds meer integratie-activiteiten plaats te vinden. ([Lees meer...](#))

Conclusie

Hoewel er nog niet veel sprake is van onderlinge coördinatie of afstemming, ontbreekt het niet aan initiatieven en activiteit op het gebied van patiëntportalen en eHealth. Ondertussen lijkt eHealth ook een meer zichtbare plek in te nemen in diverse beleidsagenda's, zowel binnen en tussen instellingen als tussen spelers uit de zorg-ICT en overheidsinstanties. De progressie rondom (regionale) patiëntportalen verloopt echter in kleine stappen. De meeste initiatiefnemers kiezen voor opeenvolgende reeksen van relatief kleinschalige implementaties.

De regionale oplossingen die in dit rapport zijn geschetst beschikken wellicht over de juiste reikwijdte om bepaalde standaarden breed te implementeren, en om langzaam toe te werken naar grootschalige infrastructuur waarvan zowel zorgprofessionals als burgers kunnen profiteren. Om de uitdagingen op technisch, juridisch, organisatorisch en financieel gebied het hoofd te bieden, zullen actoren uit beleid en praktijk elkaar voortdurend moeten opzoeken om vraagstukken te verhelderen en beleidsoplossingen te toetsen in de praktijk. Ook onderzoek kan daaraan een belangrijke bijdrage leveren, en het rapport geeft enkele aanbevelingen voor vervolgonderzoek. In het licht van de verschillende transitie in de Nederlandse gezondheidszorg is het bezinnen op patiëntportalen in een regionale context zeer relevant en wenselijk. Deze bezinning zal bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg. De vier casussen illustreren dat er niet alleen anders over zorgverlening zal moeten worden nagedacht, maar dat er ook 'hart' voor de regio nodig is

om patiëntportalen te ontwikkelen die willen uitgroeien tot 'eHealth-hart' voor de regio. ([Lees meer...](#))

Het rapport sluit af met een aantal bijlagen, gericht op kennisoverdracht naar de praktijk. Zo is er een uitgebreide casusbeschrijving van de vier casussen, waarin het ontwikkeltraject en discussiepunten worden beschreven. ([Lees meer...](#))

Naar aanleiding van dit onderzoek zijn bovendien twee praatplaten gemaakt, die gebruikt kunnen worden door initiatiefnemers van portalen. De eerste geeft op conceptueel niveau de discussiepunten weer voor een bezinningstraject op regionale patiëntportalen. De tweede praatplaat benoemt enkele *lessons learned* en praktische adviezen in relatie tot de vier thema's. ([Lees meer...](#))

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

De zorgvraag in Nederland groeit snel. Mede onder druk van de vergrijzing en het afnemende zorgaanbod door personeelstekorten staat de Nederlandse gezondheidszorg voor de uitdaging om de zorgverlening opnieuw vorm te geven (Raad voor Gezondheidsonderzoek 2008). Dat laatste kan op verschillende manieren, bijvoorbeeld door het werk tussen zorgverleners anders te organiseren en bepaalde verantwoordelijkheden over te dragen aan patiënten. De inzet van eHealth, een verzamelbegrip voor informatie- en communicatietechnologieën in de zorg, kan bijdragen bij het faciliteren en borgen van dergelijke veranderingen (Institute of Medicine 2001, Black et al. 2011). Als een van de grondleggers van het begrip omschrijft Gunther Eysenbach eHealth als volgt: “E-health is an emerging field in the intersection of medical informatics, public health and business, referring to health services and information delivered or enhanced through the internet and related technologies. In a broader sense, the term characterizes not only a technical development, but also a state-of-mind, a way of thinking, an attitude, and a commitment for networked, global thinking, to improve health care locally, regionally, and worldwide by using information and communication technology” (Eysenbach 2001, e20).

Uit deze definitie kan worden afgeleid dat bij eHealth de techniek *niet* centraal staat. Techniek is slechts een onderdeel van een nieuwe vorm van dienstverlening, die op zijn beurt ontstaat uit een nieuwe manier van denken over de gezondheidszorg. eHealth doorbreekt veel bestaande grenzen en verhoudingen: zo vervallen de grenzen tussen zorginstellingen op het moment dat zorg onafhankelijk van de fysieke zorglocatie wordt geboden. Eysenbach spreekt in dat verband over de globalisering van zorg: zijn uitgangspunt is dat iedereen overal zorg kan krijgen. Daarnaast doorbreekt eHealth ook traditionele machtsrelaties tussen artsen en patiënten: het voorziet patiënten van instrumenten om zelf informatie te zoeken en hun eigen ziekte beter te beheren. Hoewel er al decennia lang sprake is van instellingsoverschrijdende zorg en een veranderde arts-patiëntrelatie, zijn de veranderingen in de afgelopen tien jaar in een stroomversnelling geraakt doordat steeds meer patiënten en zorgverleners gebruik zijn gaan maken van het internet.

Vanuit samenwerkingsverbanden tussen zorginstellingen en ICT-leveranciers zijn er in de afgelopen jaren veel eHealth-initiatieven in Nederland ontplooid, waaronder een groot aantal nieuwe *internetportalen* voor zorg, welzijn en gezondheid (Platform Internetzorg en Patiëntportalen 2012). Onder 'internetportaal' wordt in traditionele zin een website verstaan die aan de hand van hyperlinks (doorklikmogelijkheden) als startpunt dient bij het surfen naar informatie en diensten op het web. Deze hyperlinks vormen samen een min of meer coherent geheel dat in termen van focus, doel, reikwijdte en oorsprong bepalend is voor de aard van het portaal: zo bestaan er ziekenhuisportalen, huisartsenportalen, portalen voor specifieke ziektebeelden, en vele andere varianten. Kenmerkend voor het huidige aanbod is dat zorgportalen naast hyperlinks ook eigen 'content' bevatten: informatie en applicaties die vrijwel altijd gericht zijn op specifieke doelgroepen, maar die steeds vaker ook zijn bedoeld voor meerdere doelgroepen tegelijk. Bovendien bieden steeds meer portalen gepersonaliseerde content: daarbij valt te denken aan een medisch dossier dat door de patiënt kan worden geraadpleegd, soms in combinatie met een (dagboek)functie die de

patiënt in staat stelt om zelfstandig gegevens vast te leggen. Een dergelijk portaal wordt ook wel een *patiëntportaal* genoemd: “een online toegangspoort die de patiënt via meerdere websites en/of functionaliteiten regie geeft bij het vergaren en delen van informatie over zijn gezondheid” (Heldoorn et al. 2011).

Patiëntportalen zijn vaak gekoppeld aan een enkele zorginstelling, en brengen meerdere diensten in verschillende vormen bij elkaar. De portaal-website fungeert daarbij als spil in de informatievoorziening en dienstverlening. Daarnaast zijn er ook zogenaamde *regionale* patiëntportalen, die ten opzichte van instellings- en doelgroepgerichte portalen nog een extra doel hebben, namelijk het samenbrengen van informatie en diensten voor inwoners van een bepaald (vooral geografisch) gebied. Omdat de ontwikkeling van regionale patiëntportalen een vrij nieuw verschijnsel is in Nederland, is tussen 2012 en 2013 een verkennend onderzoek uitgevoerd naar ontwikkelingen rond patiëntportalen in verschillende regio's. Daarbij is gekeken naar de ontwikkelingen in de afgelopen jaren, de huidige situatie en plannen voor de toekomst. Het onderzoek wordt tevens aangegrepen voor een vooruitblik op de beleidsimplicaties van deze ontwikkelingen in en rondom de zorg.

1.2 Doelstelling en vraagstelling

Dit onderzoek is uitgevoerd om inzicht te krijgen in huidige ontwikkelingen rondom (regionale) patiëntportalen in Nederland. De vraagstelling die centraal staat in dit onderzoek luidt als volgt:

Hoe vindt de ontwikkeling van (regionale) patiëntportalen in Nederland plaats tegen de achtergrond van een veranderend beleidskader? Daarbij zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Hoe verloopt de ontwikkeling van (regionale) patiëntportalen in Nederland?
2. Welke technische, juridische, organisatorische en financiële vraagstukken belemmeren de ontwikkeling van deze patiëntportalen?
3. Welke strategieën hanteren de initiatiefnemers van (regionale) patiëntportalen om met deze vraagstukken om te gaan?
4. Hoe kunnen beleidsmakers gebruik maken van de kennis uit de praktijk om deze vraagstukken te verhelderen en met concreet beleid te komen?
5. Welke ontwikkelingen in de (regionale) ICT-initiatieven zijn relevant voor toekomstig gezondheidszorgonderzoek?

1.3 Over dit rapport

In dit rapport wordt betoogd dat er geen eenduidige definitie kan worden gegeven van portalen en regio's, laat staan van het begrip 'regioportaal'. In de verschillende regio's die in dit rapport als casus zijn opgenomen hebben zich dan ook zeer verschillende ontwikkelingen voorgedaan. Bij de beschrijving van de verschillende casussen komen verschillende thema's aan bod. Elk van de uitgewerkte thema's wordt steeds in een bredere context geplaatst, waardoor dit rapport relevant is voor beleidsmakers en projectleiders die op verschillende niveaus met patiëntportalen bezig zijn. De primaire focus ligt bij uitdagingen rondom de ontwikkeling van portalen op regionaal niveau.

Zoals verwoord in het ZonMw Actieplan eHealth implementatieonderzoek (ZonMw 2013) zijn de ontwikkeling en implementatie van eHealth – en van portalen in het bijzonder – gebaat bij inzichten in best practices en praktische instrumenten. Om die reden zijn in dit rapport

zoveel mogelijk praktijkervaringen verwerkt, en is de schrijfstijl van het rapport zo toegankelijk mogelijk gehouden. Meer informatie over de onderzochte casussen wordt gegeven in uitgebreide casusbeschrijvingen, die zijn opgenomen in de bijlage. In de bijlage zijn tevens twee ‘praatplaten’ opgenomen die kunnen worden gebruikt bij het nadenken over patiëntportalen in een regionale context.

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 beschrijft de gehanteerde onderzoeksopzet. In hoofdstuk 3 tot en met 6 worden de onderzoeksresultaten beschreven en bediscussieerd. Hoofdstuk 3 is gebaseerd op een literatuurstudie, en geeft een indruk van de verschillende betekenissen die aan het portaalbegrip worden toegeschreven. Hoofdstuk 4 beschrijft de belangrijkste ontwikkelingen in de zorg, die van belang zijn bij het nadenken over patiëntportalen in een regionale context. Hoofdstuk 5 gaat in op de onderzochte casussen: met welke vraagstukken werden initiatiefnemers en ontwikkelaars geconfronteerd, en welke strategieën hebben zijn gehanteerd? In hoofdstuk 6 vindt de terugkoppeling naar beleid plaats. Hoofdstuk 7 is het discussiehoofdstuk, en biedt verdieping op een aantal eerder genoemde thema's in het rapport. In hoofdstuk 8 vindt de beantwoording van de hoofd- en deelvragen plaats, worden aanbevelingen gegeven voor beleid, onderzoek en praktijk.

2. Onderzoeksaanpak

Vanwege het exploratieve karakter van de onderzoeksvraag is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksaanpak (Creswell 2003). In de opzet kunnen verschillende empirische fasen worden onderscheiden: een oriëntatiefase waarin een literatuurscan, websearches en verkennende interviews zijn uitgevoerd; de uitvoering van vier casestudies aan de hand van interviews en documentanalyse; en tot slot een synthese waarbij gebruik is gemaakt van inzichten uit een seminar (door de onderzoekers en Nictiz gezamenlijk georganiseerd) en een focusgroep. Zoals hieronder zal worden toegelicht is de synthese aangegrepen om de eerder vergaarde onderzoeksresultaten en de interpretatieve analyse voor te leggen aan mensen die actief betrokken zijn bij portaalontwikkeling in de praktijk, en bij beleidsmakers en onderzoekers op dat gebied. In werkelijkheid liepen de drie onderzoeksfasen door elkaar heen, en zijn er gedurende de looptijd van het onderzoek interviews uitgevoerd met diverse stakeholders. Ook is er voortdurend aanvullende documentatie verzameld. In de volgende paragrafen wordt het proces van dataverzameling nader toegelicht.

2.1 Literatuurscan en websearches

De oriëntatiefase van het onderzoek bouwde onder meer voort op studies van Nictiz en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) naar patiëntportalen (Heldoorn et al. 2011), en op een Nictiz-rapportage over ICT-samenwerkingsverbanden (Nictiz 2010). Analyses uit deze en andere publicaties uit de afgelopen vijf jaar zijn gebruikt om een algemeen beeld te krijgen van (regionale) portalen in de Nederlandse gezondheidszorg. Ook is gezocht naar documenten die zijdelings relevant zijn voor de ontwikkeling van portalen, zoals publicaties met betrekking tot het Landelijk Schakelpunt (LSP).

Deze eerste verkenning leverde verschillende typen documenten op, zoals jaarplannen van verschillende partijen uit het veld, beleidsrapporten en visiedocumenten. Over het thema eHealth blijkt niet alleen veel te zijn geschreven: veel documenten bouwen ook op elkaar voort, of verwijzen onderling naar elkaar. Daar waar stakeholders voorheen hun visie individueel en afzonderlijk op papier zetten, hebben zij recentelijk veel geïnvesteerd in het schrijven van gezamenlijke visies. De Nationale Implementatie Agenda eHealth (NIA) is een voorbeeld van 'integratiewerk' rondom eHealth ter bevordering van kennisdeling op dit gebied (KNMG, NPCF & ZN 2012).

De websearch bij dit onderzoek bestond uit een inventarisatie van ontwikkelingen op regionaal niveau. Daarbij is gebruik gemaakt van de websites van de regionale samenwerkingsorganisaties voor ICT (RSO's), en van de websites van Zorgverzekeraars Nederland, KNMG (Artsennet), Nictiz, Logius, NVEH, en eHealthNu. De verkenning vond bij aanvang van het onderzoek plaats en is gaandeweg geactualiseerd. Als onderdeel van deze verkenning zijn ook de activiteiten binnen het platform Patiënt en eHealth (voorheen platform Patiëntportalen) gevolgd. Dit initiatief van Nictiz is gericht op de bevordering van eHealth door middel van praktische instrumenten zoals whitepapers.

Inzichten uit een, deels parallel uitgevoerd (internationaal georiënteerd) literatuuronderzoek naar de veranderende betekenis van portalen in het zorglandschap zijn verwerkt in hoofdstuk 3 van dit rapport.

Uit de analyse van literatuur, documenten, websites en andere bronnen zijn vier thema's afgeleid waarin uitdagingen rond portalen kunnen worden ingedeeld. Deze thema's zijn tevens uitgewerkt in de vier casestudies:

1. Technische vraagstukken. Hierin staan standaardisatie, het koppelen van informatiesystemen en applicaties, en de ontwikkeling van infrastructuur centraal.
2. Juridische vraagstukken. De ontwikkeling van patiëntportalen levert veel vragen op over privacybescherming, en over verantwoordelijkheden van zorginstellingen, zorgverleners en patiënten bij de inzet van eHealth.
3. Financiële vraagstukken. Een regelmatig terugkerend thema bij eHealth is de business case: wie is bereid om de kosten te dragen, en waar zitten de verdienmodellen?
4. Organisatorische vraagstukken. Hierin staan implementatieproblemen rondom eHealth en portalen centraal: hoe worden relevante partijen gemotiveerd en in beweging gebracht?

[Bijlage I](#) bevat een overzicht van de geraadpleegde literatuur, documenten en websites.

2.2 Interviews met experts en stakeholders

Na de documentanalyse hebben vijftien interviews plaatsgevonden met experts en stakeholders die betrokken zijn bij nationale, regionale en lokale ontwikkelingen rondom eHealth en portalen – hetzij als initiator, beleidsmaker of domeinexpert. Hoewel de focus in de oorspronkelijke onderzoeksopzet was gericht op het hogere beleidsniveau (zowel bij de overheid als in de beroepsgroepen) bleken niet alle benaderde partijen bereid om hun medewerking aan dit onderzoek te verlenen. Zij gaven aan onvoldoende deskundig te zijn, of rekenden het onderwerp niet (langer) tot hun verantwoordelijkheden. In dit onderzoek hebben respondenten 'uit de praktijk' dan ook numeriek de overhand op beleidsmakers; in veel gevallen hebben zij echter ook actief bijgedragen aan beleidsvorming rond ICT in de zorg.

[Bijlage I](#) geeft een overzicht van de respondenten en hun functie. De interviews voor dit onderzoek waren semi-gestructureerd (open vragen). Daarbij maakten de interviewers gebruik van een topiclijst die kon worden aangepast naar gelang de functie van de verschillende respondenten. Binnen de grenzen van die topiclijst hadden alle gesprekken een open karakter: het voornaamste doel van de interviews was om visies en ervaringen van respondenten op te tekenen. De interviews vonden face-to-face of telefonisch plaats, en duurden tussen de 30 en 100 minuten. Alle interviews zijn opgenomen met audioapparatuur, en verwerkt tot uitgebreide interviewverslagen. Deze verslagen zijn vervolgens thematisch gecodeerd. De vier thema's uit de documentanalyse (en de daaruit afgeleide subthema's) vormden de basiscodes, en nieuwe thema's werden van nieuwe codes voorzien. Het materiaal uit de interviews is niet alleen gebruikt voor het schetsen van de beleidscontext (als aanvulling op de documentanalyse), maar ook voor het valideren of nuanceren van de beschrijvingen van de casestudies. Alle respondenten hebben het conceptrapport ontvangen, zodat zij feedback en commentaar konden leveren op de uitgevoerde analyse.

2.3 Casestudies

Na de oriënterende fase vond de empirische verdieping plaats aan de hand van casestudies in verschillende regio's. Casestudies zijn met name geschikt om processen te reconstrueren (Yin 2002, 12). Het uitvoeren van een casestudie maakt portaalontwikkeling als proces inzichtelijk: de obstakels die men is tegengekomen, de wijze waarop men met die obstakels is omgegaan, en de uitkomst van de geleverde inspanningen. Ook tijdens de uitvoering van de casestudies werden interviews met andere stakeholders en experts gehouden: hiermee is doorgegaan tot empirische verzadiging optrad (i.e., geen nieuwe inzichten).

Selectie van casussen

Bij het bepalen van de casussen is 'purposive sampling' toegepast, ofwel het streven naar maximale variatie tussen verschillende casussen (Boeije 2008, 50). Op voorhand stond de inclusie van twee casussen vast: Zorgportaal Rijnmond (ZPR), dat ten tijde van de aanvang van het onderzoek gold als het eerste regionale portaal; en PAZIO, een landelijk portaalinitiatief in de regio Utrecht. Beide projecten zijn ontwikkeld met subsidie van het programma Pieken in de Delta van het ministerie van Economische Zaken, en bevonden zich bij aanvang van dit onderzoek in de laatste fase van hun subsidieperiode.

De casus ZPR is al vanaf 2009 gevolgd, omdat de onderzoekers gedurende de hele subsidieperiode betrokken waren bij ontwikkeling en evaluatie.

Hoewel PAZIO een landelijke oriëntatie had, was het zich bij aanvang van dit onderzoek aan het uitbreiden naar verschillende zorginstellingen in de regio Utrecht. Dit was de opzet van de eerste fase van PAZIO, om door kruisbestuiving tussen verschillende zorginstellingen in een bepaalde regio traffic op het portaal te genereren. Daarmee kreeg PAZIO dus kenmerken van een regio-portaal en is gekozen om PAZIO mee te nemen in het onderzoek als casus voor de regio Utrecht.

Uit interviews met experts en een uitgebreide websearch kon worden opgemaakt dat er in de eerste fase van het onderzoek geen sprake was van (regionale) portaalinitiatieven in andere delen van Nederland. De websites van sommige regionale samenwerkingsorganisaties (RSO's) gaven weliswaar aan dat ze zich tot doel stelden om de informatievoorziening voor patiënten te verbeteren, maar bij navraag bleek dat deze doelstellingen nog niet waren gerealiseerd. Bij andere regionale organisaties was een ondersteunende of faciliterende rol voor patiënt (nog) niet opgenomen in de taakomschrijving.

In een later stadium van het onderzoek (rond december 2012) kwam uit de samenwerking tussen verschillende RSO's het onderwerp 'portalen' prominenter op de agenda, zij het in een verkennende fase. Er is toen contact gezocht met verschillende regio's (Eindhoven, Leiden en Den Haag), en vervolgens besloten om de regio Den Haag toe te voegen als derde casus. In deze regio bestonden al verschillende portalen op instellingsniveau (ziekenhuisportalen), en stond men open om de mogelijkheden van een regionaal portaal te verkennen. De regionale ICT-organisatie kreeg de opdracht om de leiding te nemen in deze verkenning, en rondde haar opdracht in april 2013 af.

In de regio Leiden was in die periode de regionale organisatie zelf nog in ontwikkeling, en was het bouwen van een portaal nog niet aan de orde. In de regio Eindhoven werd ondertussen nagedacht over aansluiting op het LSP met een opt-in regeling. Volgens een

stakeholder uit die regio was er tevens interesse voor het ontsluiten van medische gegevens voor zorgverleners en patiënten: daartoe nam de regio deel in een Europese subsidieaanvraag. Van de drie benaderde regio's vertoonde de regio Den Haag op het moment van de casus-selectie de grootste potentie.

Voor de vierde casus moest worden gezocht naar een 'outlier', ofwel een casus die niet alleen overeenkomsten, maar ook grote verschillen met de andere casussen vertoont. Via een van de experts is contact gelegd met de (stads)regio Almere, waar niet gewerkt wordt aan een regioportaal, maar zowel de eerste als de tweede lijn eigen portalen geïmplementeerd hebben. De focus van het onderzoek is gericht op de implementatie in de eerste lijn, een traject dat volgens planning in juli 2013 zou worden afgerond. Daarbij wordt gebruik gemaakt van een portaal van een grote leverancier van huisartsinformatiesystemen. Dat maakt de casus Almere niet alleen vergelijkbaar met andere lokale portaalprojecten in de eerste lijn, maar ook met de PAZIO-casus. Een andere overweging voor het includeren van deze (stads)regio was de unieke wijze waarop de eerstelijns zorg in Almere is georganiseerd: hun grootschalige, regionale implementatie wordt centraal aangestuurd.

Dataverzameling

Dankzij de eerder uitgevoerde evaluatie van het ZPR-project was reeds bij aanvang van dit onderzoek veel data beschikbaar over de doelstellingen en opstartfase. Omdat het project zich op dat moment in de afrondende fase van de subsidieperiode bevond was er tevens veel data verzameld met betrekking tot transitie in de regio. Daarbij is gebruik gemaakt van documentatie (rapportages en notulen) en interviews met de centrale betrokkenen in het project. De voornaamste bevindingen rondom de evaluatie van ZPR zijn gepresenteerd bij de afsluitende vergadering van het project in december 2012. De onderzoekers en leden van de project- en stuurgroep van ZPR hebben daarbij gereflecteerd op enkele 'lessons learned'.

Voor de PAZIO-casus hebben interviews plaatsgevonden met de initiators en projectleider van het project. Ook zijn de ter beschikking gestelde documenten (het projectplan, het ondernemingsplan en diverse onderzoeksrapportages) geanalyseerd.

In de regio Den Haag hebben interviews plaatsgevonden met een medewerker van de regionale organisatie en een ICT-leverancier. Daarbij is het jaarplan van RSO Haaglanden geraadpleegd, en ook verslagen van bijeenkomsten die in de periode van januari tot april 2013 zijn georganiseerd om tot een eenduidige visie rondom regioportalen te komen. Bij een van deze bijeenkomsten hebben de onderzoekers observaties uitgevoerd. Bij deze bijeenkomst waren vertegenwoordigers van de voornaamste stakeholders aanwezig.

In regio Almere hebben op twee momenten in het implementatieproces interviews plaatsgevonden met de projectleider; daarnaast zijn interviews gevoerd met een bestuurder en een ICT-leverancier. Ook zijn er verschillende typen documenten geanalyseerd: jaarverslagen, een visiedocument, een brochure en gebruikersstatistieken.

2.4 Synthese

De eerste synthese van de onderzoeksresultaten vond plaats tijdens een seminar dat het Instituut voor Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG) en Nictiz organiseerden op 13 februari 2013. Het programma omvatte plenaire bijeenkomsten en verschillende deelsessies gewijd aan centrale thema's uit het onderzoek. De presentaties werden

gegeven door onderzoekers, medewerkers van Nictiz en mensen uit de praktijk. De rol van de patiënt vormde de leidraad van het programma. Inzichten uit de presentaties en (plenaire) discussies bij dat seminar zijn verwerkt in dit onderzoek. Alle respondenten die bij dit onderzoek zijn betrokken waren tevens uitgenodigd voor het seminar, dat in totaal ongeveer 140 deelnemers telde. In [bijlage VI](#) is het verslag van het seminar opgenomen.

De tweede synthese van de onderzoeksresultaten is uitgevoerd met vertegenwoordigers van de casussen op een gezamenlijke focusgroepbijeenkomst (10 juni 2013). Tijdens deze bijeenkomst zijn de uit de casestudies voortgekomen vraagstukken gevalideerd, en is er gereflecteerd op de visie van de vier regio's op hun bijdrage aan (eventueel benodigde) beleidsverandering. Na afloop van de bijeenkomst zijn de casusbeschrijvingen aan de deelnemers van de focusgroep voorgelegd om feitelijke onjuistheden aan te wijzen. Tevens hebben zij een concept-versie van dit rapport ontvangen.

2.5 Theoretisch perspectief bij de analyse

Bij de opzet van het onderzoek en de analyse van het empirisch materiaal hebben enkele veelgebruikte theoretische concepten in ICT-onderzoek als leidraad gefungeerd. Die concepten hebben hun oorsprong in sociotechnische literatuur. Hieronder volgt een korte toelichting op deze theoretische benadering, en op de concepten die centraal staan in dit onderzoek.

De ontwikkeling van patiëntportalen is niet alleen een technische aangelegenheid. Net als andere vormen van ICT zijn patiëntportalen ingebed in een bredere sociale en politieke context (Berg 1998). Om recht te doen aan die context is bij dit onderzoek gekozen voor een *sociotechnische* benadering, waarbij de interactie tussen mens en techniek centraal staat als object van studie. In dit rapport betreft dat onder meer de interactie tussen ICT'ers, zorgverleners, patiënten, beleidsmakers, bestuurders, websites, technische infrastructuur, personal health records (PHRs) en andere eHealth applicaties. Het portaal wordt vanuit dat perspectief opgevat als een product van die interactie (Hartwood et al. 2003); tegelijkertijd oefent het ook invloed uit op voorgenoemde actoren (Latour 1987).

Die actoren verschillen onderling in de wijze waarop zij de wereld om hen heen beschouwen. Hoe mensen betekenis geven aan de interacties die zij met elkaar en hun fysieke omgeving aangaan, kan voor een belangrijk deel worden herleid uit hun 'denkkaders', ofwel de manier waarop zij situaties '*framen*'. Patiëntportalen zijn in dat opzicht dus ook subjectieve constructen die door verschillende actoren verschillend 'geframed' worden. Die frames kunnen op hun beurt leiden tot spraakverwarring tussen de actoren: wat verstaan we eigenlijk onder een patiëntportaal? Welke doelen zou het moeten dienen? En hoe moet het portaal zich verhouden tot de gebruikers? De verschillende frames die worden toegepast op de werkelijkheid zijn in essentie sociotechnische constructen, die vaak reële gevolgen hebben voor de wijze waarop mensen handelen.

De sociotechnische benadering stelt de wisselwerking tussen sociale en technische context centraal, en heeft dus wel degelijk oog voor techniek (Coiera 2007). Dat is van groot belang bij regionale patiëntportalen, waarbij de doelstelling geldt om informatie en diensten (en daarmee informatiesystemen van verschillende instellingen) aan elkaar te koppelen. Die portalen worden niet vanuit het niets ontwikkeld: zowel bij interoperabiliteit als bij integratie is sprake van bestaande infrastructuren waarop verder wordt doorgebouwd. In het ontwikkeltraject van patiëntportalen is dan ook een sterke *padafhankelijkheid* te zien. Vanuit

de sociotechnische benadering dient infrastructuur te worden opgevat als een complex geheel van technische en sociale verbindingen: de wijze waarop de stakeholders in een project gewend zijn samen te werken, of de manier waarop de zorg is georganiseerd, vormen daarmee een wezenlijk onderdeel van infrastructuren, omdat ze actief bijdragen tot hun instandhouding.

Bij de ontwikkeling van regionale patiëntportalen vindt veel 'onzichtbaar' werk achter de schermen plaats. Net als bij andere technologieën wordt die ontwikkeling gekenmerkt door knutselen en sleutelen. Bestaande 'stukjes' techniek en kennis wordt vaak herschikt en hergebruikt in nieuwe toepassingen. In navolging van Claude Lévi-Strauss spreken techniek sociologen in dit verband van '*bricolage*' (Latour & Woolgar 1986) en '*tinkering*' (Knorr Cetina 1981). De achterliggende gedachte is dat er feitelijk nooit wordt gewerkt volgens een groots vooropgezet plan, maar dan ontwikkelaars incrementeel (in kleine stapjes) te werk gaan. Dat geldt ook voor regionale portalen, waarvan de ontwikkeling plaatsvindt in een complex geheel van zeer diverse (en grote aantallen) stakeholders, verschillende infrastructuren en bronsystemen (bijvoorbeeld bij patiëntgegevens) en de hierboven beschreven wisselwerking tussen 'technische' en 'sociale' elementen. Soms moeten ontwikkelaars hun implementatiestrategie zo grondig aanpassen, dat ze zich genoodzaakt zien om voor een compleet andere technische oplossing te kiezen:

"Infrastructure implementation is punctuated by unexpected outcomes and side effects, turns that require frequent adaptations if not reinventions of the initial solution" (Ciborra 2001, 29).

Tot slot is een van de centrale begrippen in dit rapport *integratie*. Dit begrip wordt zowel in technologische, sociologische en sociotechnische literatuur gebruikt. In dit rapport lopen verschillende betekenissen van het integratiebegrip door elkaar: de term duidt op sommige plekken op een koppeling tussen technische systemen, en in andere gevallen op de samenkomst van verschillende organisatorische eenheden. In beide gevallen wijst het op een proces, en geldt het als een conceptuele tegenhanger van het begrip 'fragmentatie'.

2.6 Validiteit en betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid

Er zijn verschillende maatregelen getroffen om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen. Zo zijn de interviews met experts (met toestemming) opgenomen en uitgewerkt in gespreksverslagen. Ter controle hebben alle respondenten bovendien een concept-versie van dit rapport ontvangen, met de mogelijkheid om feitelijke onjuistheden te corrigeren (Creswell 2003).

Zoals besproken in paragraaf 2.4 heeft er een extra toets plaatsgevonden tijdens het seminar dat door iBMG en Nictiz is georganiseerd, en tijdens de focusgroepbijeenkomst. Een aangekondigde bijeenkomst van onderzoekers is vanwege te lage opkomst niet doorgegaan. De discussie rond de op het seminar geagendeerde thema's wees uit dat deze thema's veel vragen oproepen bij beleidsmakers, onderzoekers en mensen in de praktijk. In de focusgroepbijeenkomst zijn specifiek de resultaten van de casestudies gevalideerd, en is er gereflecteerd op relevante beleidsthema's.

Generaliseerbaarheid

De generaliseerbaarheid van casestudies is per definitie laag. Het is dan ook niet het doel om via een casestudie tot algemene uitspraken over de werkelijkheid te komen, maar om

een bepaalde lokaal fenomeen dieper te doorgronden (Boeije 2008). Dit onderzoek is echter gebaseerd op een multiple casestudie (Yin 2002, Hutjes & Van Buuren 1992). Zoals aangegeven in paragraaf 2.3 vertonen de geselecteerde casussen overeenkomsten, maar ook grote onderlinge verschillen – bijvoorbeeld waar het de betrokken partijen betreft, of de fase waarin de projecten zich bevinden. Bovendien zijn er naast de casestudies ook andere interviews gehouden en relevante data verzameld die de analyses van de vier casussen ondersteunen. Gezien de actualiteit van het thema is echter moeilijk met zekerheid vast te stellen of de geselecteerde casussen een juiste afspiegeling vormen van de huidige portaalontwikkeling. In Nederland zijn meer dan twintig regio's actief met samenwerking rond ICT; uit het seminar van februari 2013 – een klein jaar na aanvang van dit onderzoek – kon worden opgemaakt dat er op dat moment veel behoefte was aan samenwerking en verdere verkenning van de mogelijkheden voor portalen.

3. Patiëntportalen: Discursieve verkenning van een diffuus concept

In dit hoofdstuk wordt geïllustreerd hoe het concept patiëntportaal zich door de tijd heen, maar ook tussen verschillende wetenschappelijke en maatschappelijke discussies heeft ontwikkeld. In een tijdsbestek van twee decennia is veel over zorgportalen geschreven en gezegd. Aan de hand van een analyse van verschillende vertogen over zorgportalen (zie Aspria et al. A) laten we zien dat het begrip 'patiëntportaal' door de tijd steeds diffuser is geworden en langzamerhand veranderd is van een algemene toegangspoort tot zorggerelateerde informatie op het web (bedoeld voor het dienen van een breed publiek) tot een op de individuele patiënt toegespitste zorginterface via het web. De aangehaalde literatuur dient ter illustratie van die vertogen.

3.1 Zorgportalen als 'toegangspoort' tot informatie en diensten

Sinds begin jaren negentig is er op het web, in vakbladen en in wetenschappelijke tijdschriften veel geschreven over zorgportalen en patiëntportalen (Aspria et al. A). De aandacht ging lange tijd vooral uit naar de technische inrichting, de meerwaarde en het gebruik van portalen, die letterlijk dienden als *toegangspoorten* tot zorggerelateerde informatie en diensten op het web (Adams 2006). Er heersten grote verwachtingen van online zorg, en portalen zouden daarin een belangrijke faciliterende rol vervullen.

Lange tijd is men hoofdzakelijk uitgegaan van een opvatting van het portaal als 'toegangspoort': een website die letterlijk dient als 'gateway' of 'access point' naar informatie of diensten die zich elders op het web bevonden (zie Grant et al. 2006, Rath 2006). Wat er over portalen werd geschreven was omgeven met beloftes: volgens voorstanders zouden ze orde en structuur aanbrengen in een onoverzichtelijk – en deels onbetrouwbaar – informatielandschap, en toegang bieden tot deugdelijke en beproefde informatie. Met de toenemende diversiteit in het (zorginhoudelijke) informatieaanbod op het web werden ze ook steeds vaker in verband gebracht met kwaliteitsbewaking (Adams 2006).

Tussen de jaren negentig en de eerste helft van het daaropvolgende decennium gingen discussies over portalen dus vooral over het zoeken naar informatie. Zorgcommunicatie bestond nog grotendeels uit eenrichtingsverkeer: zowel waar het portalen voor patiënten of burgers betrof, als bij portalen die binnen zorginstellingen werden geraadpleegd door professionals, werd weinig aandacht geschonken aan wederkerig online contact (zie Grossman et al. 2006). De blik op het gebruik van portalen was voornamelijk gericht op de dreigende digitaliseringskloof tussen jong en oud, laag- en hoogopgeleid, en de positie van 'non-users' en 'achtergestelden' (zie Hargittai 2002, Wyatt 2003, Lorence & Park 2006, 2008). Daarmee kwamen ook de belangen en competenties van portaalgebruikers scherper in beeld.

De letterlijke opvatting van het portaal als toegangspoort tot informatie en diensten is nog altijd wijdverspreid. In dat licht vervullen portalen een *instrumentele* rol bij het verkrijgen van online toegang: ze dienen ter ondersteuning van zoekopdrachten, en als manier om informatie te verspreiden. Deze opvatting veronderstelt een tegenstelling tussen aanbieders

en ontvangers van informatie, waarbij zorgverleners overwegend tot de eerste groep behoren, en patiënten tot de tweede. Deze tegenstelling werd problematischer naarmate webtechnologieën zich verder ontwikkelden en de noodzaak tot emancipatie en 'empowerment' van burgers verder werd benadrukt. Vanuit deze ontwikkeling is het beeld ontstaan van 'de patiënt' als actieve gebruiker van portalen.

3.2 Zorgportalen als onderdeel van goede zorgverlening

Met de verdere ontwikkeling van webtechnologieën werden na de eeuwwisseling ook de eerste succesverhalen gerapporteerd (zie Greene 2001). Sindsdien worden zorgportalen in toenemende mate door zorginstellingen en zorgverleners gezien als een wenselijk (of zelfs noodzakelijk) onderdeel van goede zorgverlening. Hun 'waarde' of 'meerwaarde' wordt niet alleen in verband gebracht met individuele patiënten en zorgverleners, maar ook met patiëntgroepen, zorgorganisaties, beroepsgroepen, en zelfs de maatschappij als geheel. Daarbij wordt meestal verwezen naar de mogelijkheden die portalen kunnen bieden als platform voor het maken van online afspraken, en voor het uitvoeren van online medische consulten in velerlei vorm.

Vanuit dit vertoog gezien is het opzetten van portalen niet alleen een voorbode van goede zorg, maar tevens een verantwoorde investering in 'goede' bedrijfsvoering (zie Nieman 2010). Vanuit de medische informatica worden toekomstscenario's geschetst van portalen als strategisch onderdeel van online zorgdiensten (zie Kreps & Neuhauser 2010), en in vaktijdschriften worden ze besproken in de context van financieel management: ze horen bij de 'cost of doing business' (zie Gardner 2010).

Met de voortgaande specialisatie in het portaallandschap – denk aan de opkomst van portalen voor steeds specifiekere gebruikersgroepen – ontstaat een zekere uniformering in hun commerciële exploitatie. Portalen ontwikkelen zich tot (min of meer gestandaardiseerde) handelsartikelen, waarbij grotere rollen zijn weggelegd voor softwarelicentiehouders, consultants en vertegenwoordigers. Zo ontstaan er 'cliënten' en 'bouwers' van portalen, en is er toenemende aandacht voor obstakels of problemen bij de 'implementatie' van portalen in het zorgproces. Ook de 'willingness to pay' van zorgconsumenten wordt een steeds belangrijker thema (zie Adler 2006, Bryce et al. 2008).

Binnen dit vertoog ontstaat ook een beeld van patiënten en zorgprofessionals als *afnemers* van ICT-producten en consumenten van 'health information exchange' (HIE). Dat impliceert niet alleen een verantwoordelijkheid voor softwareleveranciers om deugdelijke producten te leveren (zie Bhavnani et al. 2002, Britto et al. 2009, Kreps & Neuhauser 2010), maar vraagt ook om bewijsvoering naar hun effectiviteit in het zorgproces. Bij veel 'usability' studies en tevredenheidsonderzoeken fungeren portalen als interface tussen patiënt en zorgverlener, en staat hun effectiviteit en doelmatigheid in die hoedanigheid centraal (zie Himmel et al. 2005, Lin et al. 2005, Llinás et al. 2008). De evaluatie van zorgportalen is doorgaans gericht op gebruikersgemak, ontwerp en navigatie, maar de (kosten)effectiviteit kan nog maar moeilijk aangetoond worden.

3.3 Zorgportalen als platform voor het uitwisselen van zorginformatie

Verschillende zorgportalen kunnen even zo vele functies vervullen, uiteenlopend van faciliterende rollen op het individuele vlak (denk aan 'disease management', consultatie en

zelfhulp) tot het ondersteunen van public health-programma's van landelijke overheden. Vanuit de medische informatica wordt veel nadruk gelegd op hun rol in HIE-projecten, waarbij deze schijnbaar verschillende abstractieniveaus (individuele portaalgebruikers enerzijds, complexe zorginfrastructuren anderzijds) bijeen worden gebracht.

Met de groeiende aandacht voor het belang en de voordelen van het uitwisselen van zorginformatie werd in en rondom de gezondheidszorg ook steeds vaker ingezet op de *actieve participatie* van patiënten in hun eigen zorgproces. Portalen worden soms letterlijk omschreven als locaties ('venues') voor online interactie tussen patiënten en zorgverleners (zie Allen et al. 2007, 2008; Leveille et al. 2009), en als faciliterend in het verschuiven van zorg en welzijn richting de huiselijke context (zie Moody 2005).

Vanuit deze optiek maken portalen nieuwe vormen van behandeling mogelijk, waarbij de uitwisseling van 'user generated' informatie centraal staat. In tegenstelling tot het overwegend passieve beeld van de 'zorgconsument' als afnemer van informatie en diensten is hier sprake van co-productie van medische data en informatie, alsmede van kennis over ziekte en gezondheid.

Portalen worden zowel in dit vertoog als in de praktijk onlosmakelijk verbonden met 'HIE-implementatie' en met *zelfmanagement* of *eigen regie*. De discussie over portalen lijkt niet gevoerd te kunnen worden zonder tegelijkertijd te spreken over toegang tot en/of bezit van *medische gegevens*. Portalen gelden tevens als een veranderinstrument waarmee de zorg wordt afgestemd op de individuele patiënt, oftewel 'gepersonaliseerd'. Het begrip 'personalisatie' dient in deze context te worden opgevat als de actieve deelname van patiënten in hun eigen zorgproces, waarbij zij als gebruikers van portalen zorginhoudelijke informatie en relevante kennis delen met hun zorgverlener(s). Toch zijn studies over HIE-implementatie overwegend gericht op uitwisseling tussen zorgprofessionals. Naast het gebruik van technische standaarden (zie Ratib et al. 2003) en eenheid van taal (zie Joubert et al. 2005) wordt daarbij gewezen op het belang van 'commitment to organizational change' (zie Rath 2009). Deze focus op professionals en organisatieverandering kan komen doordat portalen meestal worden aangeboden door zorgaanbieders: zij bepalen in die gevallen zelf wat wordt aangeboden via de portalen, en wat de patiënt daarmee wel of niet kan (zoals inzicht krijgen in zijn of haar gegevens).

3.4 Zorgportalen toen en nu: van toegangspoort naar zorginterface

Deze discursieve verkenning laat zien dat er tussen 1996 en heden veel is veranderd in algemene opvattingen over de rol van portalen in de zorg. In het begin werden ze – in overeenstemming met hun effectieve functionaliteit in die periode – voornamelijk gezien als toegangspoort tot informatie en diensten, en gold toegankelijkheid als een centraal aandachtspunt bij hun ontwerp, ontwikkeling en implementatie. Een portaal was in die opvatting kwalitatief gezien "net zo goed als de informatie waartoe het leidt" (Glenton et al. 2005), en moest in essentie een zo breed mogelijk publiek dienen. Die aandacht voor toegankelijkheid maakte langzamerhand echter steeds meer plaats voor integratievraagstukken: in navolging van hun nieuwe technische mogelijkheden en functionaliteiten werden portalen steeds nadrukkelijker besproken als platformen voor het uitwisselen van (gepersonaliseerde) zorginformatie. Daarbij werd in de literatuur over

portalen meer aandacht besteed aan zaken zoals interoperabiliteit en standaardisering, en aan specifieke uitdagingen omtrent health information exchange (HIE).

Deze verandering in algemene opvattingen over portalen is niet lineair verlopen: afhankelijk van de context waarin ze worden besproken kunnen portalen altijd worden geframed als toegangspoort, als meerwaarde voor de zorg, of als platform voor HIE. Wat opvalt in deze verandering is de grotere rol die aan patiënten wordt toegekend bij het bespreken van het nut en de functie van portalen. De personalisering van zorg en de integratie van informatie en diensten raken steeds meer op de voorgrond, waarbij het 'algemene' karakter van portalen enigszins verloren gaat. Onder 'zorgportaal' verstaat men dan ook steeds vaker 'patiëntportaal'.

3.5 Gepersonaliseerde zorg: portalen en PHR's

In de opvatting van portalen als platform voor HIE is een belangrijke rol weggelegd voor elektronische patiëntdossiers. Laatstgenoemden bestaan in uiteenlopende vormen; in de context van gepersonaliseerde zorg waar patiënten actief deelnemen aan co-creatie van medische gegevens worden ze meestal aangeduid als 'personal health records' (PHRs). Deze zorgdossiers bieden persoonlijke inzage aan patiënten en hun zorgverlener(s), en zijn doorgaans verbonden of geïntegreerd met andere informatiesystemen. In bepaalde deelsectoren van de zorg kunnen patiënten ook meeschrijven in speciaal daarvoor opgezette delen van het dossier.

Uit de geselecteerde literatuur komen verschillende integratiemodellen naar voren met betrekking tot PHRs en hun omgeving. Zo wordt de aggregatie van data uit 'geïsoleerde' of 'standalone' bronnen (bijvoorbeeld bij huisartsensystemen) besproken aan de hand van de 'silo'-metafoor, waarbij men spreekt over 'verticale integratie' (zie Bourgeois et al. 2009, Osborn et al. 2010). Voorstanders van meer uitwisseling en interoperabiliteit tussen verschillende bronnen geven de voorkeur aan 'horizontale integratie', waarbij informatiesystemen die op basis van gemeenschappelijke standaarden onafhankelijk van elkaar opereren, aan elkaar worden gekoppeld (zie Tang et al. 2006, Bourgeois et al. 2009, Osborn 2010). Daarmee wordt een 'care continuüm' mogelijk waarbij verschillende afdelingen of instellingen kunnen worden betrokken.

In deze vertogen fungeren portalen niet langer als toegangspoort tot informatie en diensten, maar als vehikel voor HIE. Ze worden steeds vaker in een adem met PHRs genoemd; soms worden begrippen als 'patiëntportaal' en 'geïntegreerde PHR' zelfs als elkaars synoniem gebruikt, waarmee ook het onderscheid tussen 'portaalgebruikers' en 'PHR-gebruikers' vervaagt (zie Osborn et al. 2010). Ondertussen worden definities en eigenschappen van 'PHRs' steeds vaker – net als het portaalbegrip zelf – ter discussie gesteld op publiek toegankelijke blogs en fora voor medisch informatici. Al met al is het portaalbegrip in het huidige eHealth-landschap diffuser dan ooit: de betekenis ervan is verre van eenduidig.

4. Van beleid naar praktijk

In dit hoofdstuk worden veranderingen in de gezondheidszorg benoemd, die het nadenken over (regionale) patiëntportalen hebben beïnvloed. Vervolgens wordt ingegaan op de waarde van 'de regio' en een mogelijk groeimodel voor regionale portalen.

4.1 De veranderende beleidscontext

Zorgsystemen komen in toenemende mate onder druk te staan vanwege verouderende populaties, financiële beperkingen en een verminderd aantal werknemers in de zorg. Tegelijkertijd wordt verwacht dat de kwaliteit en toegang tot zorg steeds verbeterd worden, of tenminste op niveau blijven (RVZ 2010). Dat vraagt om strategieën die individuen minder afhankelijk van zorgsystemen maken, en voor een verbetering van de informatie-uitwisseling binnen het systeem. Hiervoor is een belangrijke rol weggelegd voor de ontwikkeling en implementatie van zorg-ICT (ibid.). Beleidsvorming rondom deze strategieën (en de rol van zorg ICT daarin) is van invloed op de richting waarin portalen worden ontwikkeld, en daarmee ook op regionale ICT-infrastructuren in de zorg.

Ook de beleidscontext van de gezondheidszorg in brede zin is continu in beweging. We bespreken daarom vier transities en hun relevantie voor portaalontwikkeling in een regionale context: 1) de verschuiving tussen (en vervaging van) de domeinen zorg en welzijn; 2) de verandering in de curatieve zorg; 3) gegevensuitwisseling in de zorg; en 4) de veranderende rol van de patiënt.

De eerste transitie is de **verschuiving tussen (en vervaging van) de domeinen zorg en welzijn**. Door burgers minder afhankelijk te maken van zorgsystemen, wordt ook een groter beroep gedaan op het welzijnsdomein. Zorg en welzijn gaan ook steeds vaker wettelijk in elkaar over: de juridische en beleidsmatige scheidslijnen zijn daarbij niet altijd duidelijk. Zo wordt als gevolg van nieuwe wetgeving de verantwoordelijkheid voor chronische zorg en ondersteuning steeds meer overgeheveld naar de gemeentes, en komt de curatieve zorg dichterbij de chronische zorg te staan. Ziekenhuizen voeren steeds meer overleg met gemeentes, waardoor in de regionale context een aanzienlijke verandering van het speelveld optreedt: nieuwe partijen moeten met elkaar samenwerken, en daarbij ontstaan ook andere belangen om de burger (die ook soms patiënt is) te benaderen.

De vervlechting van zorg en welzijn kan directe gevolgen hebben voor het ontwerp van portalen voor burgers. Moeten zorg en welzijn daarin geïntegreerd worden? Heeft een gemeenschappelijke voorkeur voor zorg en welzijn voordelen?: *“Eigenlijk leeft de behoefte aan portaalfuncties heel breed, breder dan de curatieve zorg. Het is ook een vraagstuk waar gemeenten mee geconfronteerd worden. Mensen zitten niet in 1 kokertje. Bijvoorbeeld een RIBW wil graag een patiëntenportaal en zorgverlenersportaal, maar zou dat ook willen koppelen aan bijvoorbeeld leerplichtinformatie. Dan komt de vraag naar de gemeente, hoe dat proces georganiseerd moet worden en of partijen dat samen met de gemeente kunnen doen” (Hans Haveman)*. Er is sprake van een sterke wens voor integratie, terwijl het terrein van zorg en welzijn niet altijd goed kan worden afgebakend. Sommige partijen aan de welzijnskant houden immers sterk verband met andere openbare domeinen zoals onderwijs, sociale zaken en justitie. Het afbakenen van zorg en welzijn als eenduidig veld werpt elders weer nieuwe grenzen op, waarmee het probleem zich feitelijk verplaatst. Bij een grotere

reikwijdte van portalen worden bovendien meer technische en organisatorische complexiteit ingebracht, en ontstaan er nog meer (wederzijdse) afhankelijkheden.

Een tweede transitie die invloed heeft op het nadenken over portalen is de **verandering in de curatieve zorg**. De toenemende concentratie van specialistische functies in ziekenhuizen maakt de noodzaak van goede communicatie en informatie-uitwisseling tussen ziekenhuizen op regionaal niveau zichtbaar: *“Met het huidige beleid van de IGZ in veel regio’s [het strakkere toezicht op de kwaliteit en continuïteit] wordt de vraag om patiëntgegevens toch belangrijker. Door de concentratie van specialistische zorg gaan dokters herschikken. Daarmee komt een toenemende communicatiebehoefte tussen zorgverleners onderling. In die situatie zouden we de gedachte moeten bestrijden dat matige integratie op dit moment het hoogst haalbare is”* (Michiel Sprenger). Deze verandering heeft vooral invloed op bestaande regionale ICT-structuren die van oorsprong zijn ontwikkeld voor gegevensuitwisseling tussen zorginstellingen. Een belangrijke partij in deze zijn de regionale samenwerkingsorganisaties voor ICT (RSO’s). Nederland telt een groeiend aantal RSO’s, met name in West-Nederland, Noord-Nederland en Noord-Brabant. Een landelijk dekkend netwerk van RSO’s bestaat nog niet (Nictiz 2010).

De derde transitie heeft betrekking op de **gegevensuitwisseling in de zorg**. Decennialang is de discussie gevoerd over de invoering van een landelijke infrastructuur voor elektronische gegevensuitwisseling, eerst onder de naam landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD), nu onder de naam landelijk schakelpunt (LSP); ondertussen ontstonden op diverse plekken regionale samenwerkingsverbanden, elk met hun eigen infrastructuur. De ontwikkeling van een landelijke infrastructuur was omgeven met onzekerheid en diepe verdeeldheid tussen verschillende partijen (Pluut 2010). Toen in 2010 de Wet op het EPD werd verworpen door de Eerste Kamer begon een periode waarin het Ministerie van VWS de medewerking aan het LSP afbouwde (Schippers 2012). Dit leidde tot de oprichting van de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ); de belangrijkste politieke bezwaren werden omgezet in verbeterpunten voor het LSP. De VZVZ heeft vervolgens gewerkt aan een plan op basis van opt-in (waarbij de patiënt actief toestemming geeft voor gegevensuitwisseling) en in het voorjaar van 2013 is de stap gemaakt om de landelijke zorginfrastructuur naar regio’s af te grendelen. Het is de bedoeling dat het bestaande palet aan regionale en lokale infrastructuren voor waarneemgegevens en medicatie (OZIS) dan wordt afgebouwd. Discussies tussen voor- en tegenstanders van het LSP blijven echter doorgaan, zoals blijkt uit diverse blogs van huisartsen (bijv. Van Wijck 2013, <http://www.artsenauto.nl/kansloos/>).

De transitie in het nadenken over gegevensuitwisseling in de zorg – van regionaal naar landelijk, en vervolgens weer terug naar regionaal – heeft gevolgen voor regionale ontwikkelingen rond portalen: initiatiefnemers willen al dan niet functionaliteit ontwikkelen die op termijn ook landelijk (via de VZVZ) beschikbaar komt. Zo was het oorspronkelijke plan van de overheid dat patiënten in 2013 toegang zouden hebben tot het basis-EPD. Hoewel de implementatieduur keer op keer werd onderschat door de partijen die de ontwikkeling van het LSP aanstuurden, heerste niettemin de verwachting dat patiënttoegang uiteindelijk landelijk zou worden geregeld (VZVZ 2012).

Is het voor regio’s slim om op deze ontwikkelingen te wachten, of kunnen zij beter hun eigen plan trekken? Op dit moment is het nog onduidelijk in welke richting de VZVZ zich gaat ontwikkelen, en of er zich voldoende zorginstellingen aansluiten (en voldoende patiënten

toestemming geven) zodat er goed gebruik wordt gemaakt van het LSP. De verwachting voor de toekomst is dat er betaald moet worden voor het opvragen van gegevens. Bij het overwegen van een portaal voor de regionale context is het LSP dus van belang, aangezien toegang tot patiëntgegevens daarbij een belangrijke functionaliteit kan vormen. Deze landelijke en regionale ontwikkelingen rondom gegevensuitwisseling zijn al met al relevant in het licht van (regionale) portaalontwikkeling. Ze illustreren dat 'de regio' wordt gezien als een belangrijke tussenlaag voor landelijke standaarden en infrastructuur.

De vierde transitie betreft de **nieuwe rol voor de patiënt** in het zorgproces. In beleidsteksten wordt steeds vaker de centrale rol voor de patiënt benadrukt: de patiënt die – ondersteund door technologie – zelf zijn medische gegevens beheert, zelf contact zoekt met een zorgverlener, en zelf een deel van de zorgtaken overneemt, al dan niet puttend uit zijn sociale netwerk (Gerads 2010, Bierma & Heldoorn 2013, Rozenblum & Bates 2013). Om deze rol te kunnen vervullen is volgens beleidsmakers en patiëntvertegenwoordigers toegang tot medische gegevens van cruciaal belang. Daarbij is veel discussie over wie uiteindelijk eigenaar is van die medische gegevens. Wanneer dat de patiënt zelf is, biedt dat mogelijkheden om buiten de huidige ICT-infrastructuur van zorginstellingen om te werken. De patiënt zou in dat geval in het bezit zijn van een overzicht van alle actuele medische gegevens, bijvoorbeeld op een pasje of in zijn personal health record 'in the cloud' (Bierma & Heldoorn 2013). Tot het zover is beschikt de patiënt over de opt-in als instrument om enige regie te voeren over de medische gegevens in de systemen van zorgaanbieders. Op dit moment is die mogelijkheid nog zeer beperkt; de patiënt geeft toestemming voor uitwisseling, en kan die toestemming intrekken.

De opkomst van de patiënt als zorginformatieconsument heeft ook gevolgen voor het ontwerpen van portalen in een regionale context. Het is echter een belangrijk vraagstuk waar de business case voor de patiënt zit: *“Die trend zien we wel heel sterk opkomen, waarbij we wel misschien zeggen: ‘laten we het eerst tussen instellingen beginnen om gegevens uit te wisselen, daar is de business case iets makkelijker van’, dus vaak begint het aan die kant, maar de maatschappelijke discussie trekt heel sterk naar de andere kant: het gaat erom dat de burger zijn eigen regie neemt, dus hoe bereik je dan die burger met zijn informatie?”* (Hans Haveman). Er zou dus in de eerste plaats een transitie nodig zijn van de huidige situatie, waarin een portaal voor de patiënt gemaakt wordt (maar van de zorginstelling(en) is) naar een portaal dat daadwerkelijk van de patiënt is. Tot een dergelijk portaal komen is in het licht van de geschiedenis van ICT-ontwikkeling in de zorg niet vanzelfsprekend, aangezien die ontwikkeling van oudsher juist vanuit de zorginstellingen wordt aangestuurd. Zij zijn de primaire klant van de meeste regionale ICT-initiatieven: *“Onze klant [de klant van de RSO] is het ziekenhuis, en de patiënt is weer hun klant. Voor zover wij ons op de patiënt richten, dan is het omdat onze klant daarom vraagt”* (Marco Zoetekouw). Net als zorginstellingsportalen gaan ook regionaal georiënteerde portalen uit van het zorgaanbod (ofwel: de diensten die een zorginstelling wil aanbieden aan patiënten) en niet zozeer van de behoefte van de patiënt. De patiënt heeft binnen huidige regionale portaalontwikkelingen nauwelijks een stem.

De discussies over de toekomst van de zorg en de toekomst van zorg-ICT, die hier aan de hand van vier transities zijn geschetst, hebben veel invloed op hoe verschillende stakeholders momenteel in het veld staan, welke acties ze ondernemen, hoe producten worden ontwikkeld, enzovoort. Er liggen veel mogelijkheden voor het koppelen van care aan cure, zorg aan welzijn, en het centraal stellen van de burger, maar op dit moment worden

dergelijke discussies over integrale zorg vooruitgeschoven. Hoewel innovatie zich niet zou moeten weerhouden door onduidelijkheden over toekomstig beleid, is het voor initiatiefnemers lastig te bepalen op welk niveau portalen moeten worden ingezet: lokaal, regionaal, landelijk, of toch ontworpen met de patiënt als centraal uitgangspunt? Daarom vinden al die ontwikkeling op dit moment (afzonderlijk van elkaar) plaats.

De vier transities laten zien dat 'de regiobenadering' voor zorg-ICT interessant is om verder te verkennen, omdat daarin mogelijk verschillende beleidsdoelen bij elkaar komen. Regionale patiëntportalen zijn dus geen vreemde gedachte; maar laat 'de regio' zich ook zo eenvoudig definiëren?

4.2 De waarde van de regio

Binnen deze context van landelijke en lokale eHealth-initiatieven is het interessant om na te gaan wat er zich op regionaal niveau afspeelt, en waarom de regio aandacht verdient. Gezien de hierboven benoemde transities is het belangrijk om allereerst het regiobegrip enigszins te verhelderen.

Wat is eigenlijk 'de regio'? Bestuurlijke helderheid over dit concept is wenselijk maar lastig te bereiken, aangezien regio's op verschillende manieren gedefinieerd kunnen worden. Fysiek, bestuurlijk, sociaal en op het gebied van veiligheid bestaan er in totaal al dertig regio-indelingen, die maar voor een deel overeenkomen (www.regioatlas.nl). Specifiek voor zorg en welzijn is Nederland ook weer op allerlei manieren in te delen, waarbij slechts enkele indelingen in de door het ministerie van binnenlandse zaken aangeboden regioatlas worden benoemd; de ICT regio's en regionale samenwerking in de curatieve zorg wordt niet meegenomen. Door fusies en politieke verschuivingen veranderen de regiogrenzen regelmatig, en daarbij is het ook regiobegrip zelf zeer flexibel: *"Elke soort van samenwerking creëert een eigen regio"* (Bert Huisman).

Hoewel Nederland op allerlei verschillende manieren is in te delen, zou er voor de discussie over regionale patiëntportalen vanuit twee uitgangspunten kunnen worden geredeneerd. De eerste stelt de patiënt centraal: een patiënt woont in een bepaalde regio en maakt daar al dan niet gebruik van het zorg- en welzijnsaanbod. Een 'natuurlijke' regiogrens, zoals de provinciegrens of streek ligt dan voor de hand. Het initiatief voor een dergelijk portaal zou kunnen komen vanuit provincie, gemeente of regionale patiëntenvereniging.

Regionale patiëntportalen worden echter vaker vanuit een ander uitgangspunt geïnitieerd, namelijk vanuit het zorgaanbod. Het zijn dan de zorg- en welzijnsinstellingen die een portaal willen ontwikkelen. Daarbij horen doorgaans heel andere regiogrenzen, die historisch zijn ontstaan door samenwerkingen op zorginhoud en ICT. In de rest van deze paragraaf wordt een regionaal patiëntportaal gezien als een portaal dat wordt geïnitieerd vanuit de zorginstellingen, die op een bepaalde manier met elkaar samenwerken en gebruik maken van een gezamenlijke infrastructuur (een 'ICT-regio').

4.2.1 De argumenten gewogen

Respondenten hebben verschillende argumenten aangedragen voor het ontwikkelen van regionale patiëntportalen, maar ook even veel tegenargumenten. Daarachter gaan vaak verschillen schuil tussen de diverse respondenten en hun positie ten opzichte van 'de regio', alsook hun definitie van of opvattingen over (regio)portalen. Zo zullen bij een

portaalopvatting waarbij de patiënt toegang geeft tot medische gegevens andere argumenten spelen dan bij een regioportaal als een soort 'startpagina'.

Een veel genoemd argument in het voordeel van regioportalen is de **herkenbaarheid** van de regio **voor de patiënt**. De meeste zorg krijgt een patiënt geleverd in zijn regio, en bij bepaalde functionaliteiten spreekt het veel meer voor zich om een dienst of product lokaal of regionaal aan te bieden dan landelijk: *"Waar een regio denk ik zijn toegevoegde waarde kan halen, is het bieden van een regioportaal, waar de patiënt uit zijn regio naartoe gaat, waar hij een deel van zijn dossier kan zien. Uiteindelijk is toch de meeste zorg, vanuit de patiënt geredeneerd, regionaal. Dus als je daar kan aanbieden dat je daar een afspraak kan maken met het ziekenhuis, een e-consult kan doen met je huisarts. Al dat soort regiogerichte toepassingen, dat zou een regio-organisatie [RSO] kunnen aanbieden"* (Johan Vos). Die regionale meerwaarde en herkenbaarheid is ook van belang bij de toegang tot medische gegevens. Een regionaal portaal zou een herkenbare plek voor de patiënt vormen om zijn of haar medische gegevens (die bij de zorginstellingen in de regio zijn vastgelegd) in geïntegreerde vorm in te kunnen zien.

Een tweede argument voor het inzetten op regionale portalen is de bestaande **vertrouwens- en samenwerkingsrelatie** op regionaal niveau. Op dat niveau ervaren zorginstellingen problemen in hun gegevensoverdracht, in hun waarneming en bij de spoedzorg. Door samenwerking kan het onderlinge vertrouwen versterkt worden. Met de ontwikkeling van RSO's beschikt een groot deel van Nederland een dekkende regiostructuur, waarin zorginstellingen samenwerken ten behoeve van informatie-uitwisseling (Nictiz 2010). In deze samenwerkingsrelaties bestaat meer draagvlak voor regionale ICT-projecten dan voor landelijke projecten, bleek al tijdens de discussies over het landelijk EPD (Munnichs 2009, Pluut 2010, Van Twist et al. 2012). Mede om die reden (maar ook om tegemoet te komen aan privacy) is de landelijke zorginfrastructuur in april 2013 omgezet naar de bestaande regionale structuren (Schippers 2012, www.vzvz.nl). De regiogrenzen komen op dit moment echter nog niet volledig overeen met de RSO regio-indeling.

Een derde argument voor regioportalen is pragmatisch: 'je moet toch ergens beginnen' is een veelgehoorde opmerking in het veld. Het regioportaal vormt dan een **tussenstap** die uiteindelijk tot iets anders leidt. Dat 'anders' kan bijvoorbeeld een landelijk portaal zijn, waarin de patiënt toegang heeft tot zijn medische gegevens en andere diensten: *"we zien portalen niet als de ultieme oplossing, hooguit een tijdelijke in afwachting van een landelijke infrastructuur in wording"*, aldus een van de ziekenhuizen in de regio Den Haag. Maar de ontwikkeling zou ook juist de richting op kunnen gaan van een personal health record, dat de patiënt zelf samenstelt: *"Portalen zijn een van de middelen waarop concrete toepassingen die de patiënt meer regie geven, nu bij de patiënt komen. We zien heel duidelijk portalen als een eerste stap op weg naar het personal health record van de patiënt"* (Marcel Heldoorn). De regio-als-tussenstap zou noodzakelijk zijn omdat infrastructuren niet van de ene op de andere dag veranderd kunnen worden: er zijn incrementele stappen nodig. De regio's zoals die nu afgebakend zijn door de RSO's bieden vanuit die optiek dus slechts een vertrekpunt voor patiëntportalen.

Bovenstaande argumenten worden door veel respondenten in twijfel getrokken of zelfs bestreden. De idee van een regionaal patiëntportaal is in hun ogen niet vanzelfsprekend. Daarvoor dragen ze sociale, technische, politieke en financiële argumenten aan.

Het argument dat de regio herkenbaar is voor de patiënt, wordt door de meeste respondenten direct genuanceerd: de **patiënt kent geen regio's** en niet iedere patiënt heeft al zijn zorgcontacten binnen een ICT-regio: *“Als je een chronische of ingewikkelde ziekte krijgt, dan krijg je direct te maken met de versnippering van de gezondheidszorg. Een stukje van je dossier ligt bij de huisarts, een stukje bij het ziekenhuis - en zeker met die ontwikkelingen dat ziekenhuizen specialiseren, zul je verder moeten reizen voor bepaalde behandelingen. De patiënt krijgt dus steeds meer te maken met een grote zorgregio, waar hij voorheen misschien het grootste deel van zijn zorg redelijk dicht bij huis betrokken” (Marcel Heldoorn)*. Dit kan tot problemen leiden wanneer de patiënt buiten zijn ICT regio verkeert, en zijn gegevens daarom niet beschikbaar zijn. Bovendien zijn de ICT-regio's voor patiënten vaak onzichtbaar, waardoor de patiënt niet weet wanneer hij of zij de grens overschrijdt. Bij bepaalde eHealth-toepassingen bestaat dan het risico dat een patiënt niet weet voor welke gegevens hij of zij toestemming heeft gegeven (en welke niet), en welke gegevens over die grens wel en niet beschikbaar zijn. Een aantal respondenten vraagt zich dan ook af of het niet natuurlijker zou zijn dat patiënten naar de website van de zorginstelling gaan waar ze op dat moment contact mee hebben: *“Vanuit de patiënt geredeneerd vraag ik me af of een patiënt met een vraag op zoek gaat naar een regionaal portaal ‘zorgportaalalmere.nl’ (...) Ik vind juist dat je moet focussen op eigen processen, en dat webdiensten daarop optimaal moeten aansluiten. Dat levert voor de patiënt veel meer op dan een mooie schil met een gezamenlijk logo. Want dat doet uiteindelijk niets” (Arian Prins)*.

Een bijkomend effect van de regiobenadering is dat hierdoor op landelijk niveau **fragmentatie** ontstaat. In verschillende regio's worden verschillende standaarden gebruikt, en bovendien is er geen volledige landelijke dekking van de ICT-regio's. Dat kan leiden tot een oneerlijke verdeling van het zorgaanbod: verschillen in functionaliteit tussen verschillende regioportalen, of zelfs het ontbreken van portalen in bepaalde regio's.

Een derde nuancering heeft te maken met de veronderstelde basis voor samenwerking. Portaalprojecten zijn, zo zal ook blijken uit het volgende hoofdstuk, politieke trajecten. Samenwerking is op voorhand niet vanzelfsprekend, omdat zorginstellingen elk ook hun eigen belangen nastreven. *“Samenwerking moet bij elke nieuwe vorm van ICT weer opnieuw gesmeed worden” (Bert Huisman)*, en daar is opnieuw een business case voor nodig die aansluit op de lokale of regionale situatie. Samenwerken ‘aan de achterkant’ (ofwel voor de eigen gegevensuitwisseling) hoeft niet te betekenen dat ook ‘aan de voorkant’ moet worden samengewerkt, en dat er een gemeenschappelijke ingang wordt ontwikkeld voor de patiënt. Zorginstellingen zijn ook elkaars concurrenten in de regio, en hebben er behoefte aan zich te **onderscheiden** van anderen en hun eigen strategie voor eHealth te ontwikkelen. Samenwerking rond patiëntportalen is dus ingebed in concurrentie: *“Ik geloof niet dat de eerste stap bij een regioportaal functionaliteit ‘Een afspraak maken bij een zorgverlener’, zal zijn. Dat er dan een centrale agenda komt en dat ik dan als patiënt kan kiezen tussen ziekenhuizen. Die instellingen gaan dat nu niet zo open met elkaar delen. (...) Als je het klantproces, het zorgproces ingaat, dan zul je te maken krijgen met verschillen tussen organisaties waarop ze willen concurreren” (Martijn Bakkers)*. Ook ten aanzien van de toegang tot medische gegevens ligt concurrentie op de loer. Zorginstellingen waren van oudsher geneigd die gegevens voor zichzelf te houden, uit angst dat de patiënt met die gegevens onder de arm naar de concurrent zou gaan. Er is echter wel sprake van een kentering: *“het besef dat je weliswaar kunt concurreren op je zorgproces, maar niet op je*

data, krijgt nu de laatste jaren meer voet aan de grond. Langzaam maar gestaag is de markt de afgelopen drie jaar wel veranderd” (Martijn Bakkers).

Bij gegevensuitwisseling tussen zorginstellingen, waar de instellingen zelf belang bij hebben en gezamenlijk in investeren (via de RSO), speelt het concurrentieaspect minder sterk. Zorginstellingen zijn immers steeds meer van elkaars data afhankelijk. In veel regio's heeft de gegevensuitwisseling tussen zorginstellingen dan ook prioriteit: beelden-uitwisseling, gebruik van standaarden, beveiligde email en elektronisch verwijzen vragen de komende jaren de volle aandacht van de RSO's.

In het verlengde van dit markttechnische argument wordt er door respondenten ook op gewezen dat teveel samenwerking rond eHealth een risico vormt voor de **keuzevrijheid** van patiënten: *“Ik denk dat in onze samenleving op dit moment vrijheid een grotere waarde heeft dan geborgenheid, dit laatste is een vanzelfsprekendheid geworden. Men zal die vrijheid niet inwisselen voor een kwalitatief hoogwaardiger informatiesysteem. Dus ik denk dat wij een aanbod zullen moeten maken waarvan wij weten dat het aansluit bij mensen. Aansluit bij hun verschillen en de behoefte aan keuzevrijheid. Dus ik zie niet zo direct een wenkend perspectief van één groot portaal, één grote infrastructuur. Dat had dat er dan al moeten zijn” (Bert Groot Roessink).*

Een regionaal portaal is **technisch en organisatorisch complex** om in te richten en te onderhouden: *“De tijdslijn die je nodig hebt om het [een regionaal portaal] organisatorisch te implementeren, terwijl er onder water allerlei configuratiewijzigingen, samenwerkingswijzigingen en nieuwe projecten elkaar kruisen, maakt het erg complex” (Dave Ormel).* De individuele zorginstellingen hebben allen hun eigen achterliggende administratieve processen, die volstrekt van elkaar gescheiden zijn. Wanneer de informatie-uitwisseling tussen patiënt en zorgverlener of tussen zorgverleners onderling op regionaal niveau moet worden beheerd, ontstaan allerlei nieuwe vraagstukken. Wie is er bijvoorbeeld voor verantwoordelijk als een patiënt problemen ondervindt door fouten in de data? Daartoe zou bijvoorbeeld een regionale helpdeskfunctie ingericht kunnen worden die continu bereikbaar is.

Tot slot leidt de zorg-ICT regio tot een heel ander type beperking. Het geeft een **dominante positie aan de curatieve zorg** waarin het zijn oorsprong heeft. In de RSO-besturen of toezichtraden hebben vertegenwoordigers uit de eerste, tweede en derde lijn zitting. Dominante partijen daarbij zijn de ziekenhuizen en huisartsen, hetgeen historisch kan worden verklaard doordat daar de eerste uitwisseling plaatsvond. De afgelopen jaren hebben sommige RSO's zich echter verbreed richting apotheken, langdurige zorg, fysiotherapie en GGZ. De uitbreiding van gezondheidszorg naar volksgezondheid en uiteindelijk welzijn, zoals beschreven in de vorige paragraaf, wordt in de huidige structuur echter nog nauwelijks ingevuld. Het is daardoor niet vanzelfsprekend dat een regionaal portaal ook welzijns- en openbare gezondheidszorgfuncties omvat, en dat deze partijen ook zitting nemen aan de bestuurstafel. Zij vallen immers onder anders regionale samenwerkingsverbanden. Het ontwerpen van regioportaal voor zorg en welzijn is hierdoor technisch en organisatorisch vele malen complexer dan een regionaal patiëntportaal.

Voorbeelden van regio's waar de grenzen van zorg-ICT en openbare gezondheidszorg meer gelijk zijn getrokken zijn er overigens wel: in Amsterdam maken de gemeente en de GGD deel uit van de participantenraad van EZDA, de RSO van Amsterdam. Ook in Zuid-Holland

Noord (Leiden en omgeving) is dit het geval, waar RDOH Hollands midden lid is van het RSO Sleutelnet. Gesteund door de beleidsmaatregelen die in ieder geval vanuit de inhoud een lans breken voor integratie van zorg en welzijn, is het nadenken over de benodigde ICT-infrastructuur en het digitale loket naar de burger (de portaalfunctie) wel een logische vervolgstap voor de lange termijn.

Gezien de grote diversiteit aan portalen en manieren waarop over portalen wordt gesproken, zijn regioportalen niet eenduidig te definiëren. Dat komt niet alleen door verschillen in portalen, maar ook omdat er verschillende perspectieven zijn op 'de regio', en daarmee op de rol die de regio zou moeten vervullen in de ontwikkeling van portalen. Dat wil niet zeggen dat er niet aan regionale portalen zou moeten worden begonnen. Het toont eerder aan dat er beter nagedacht dient te worden over de wijze waarop ze worden geïnitieerd, en dat daarin ook allerlei verschillende keuzes mogelijk zijn.

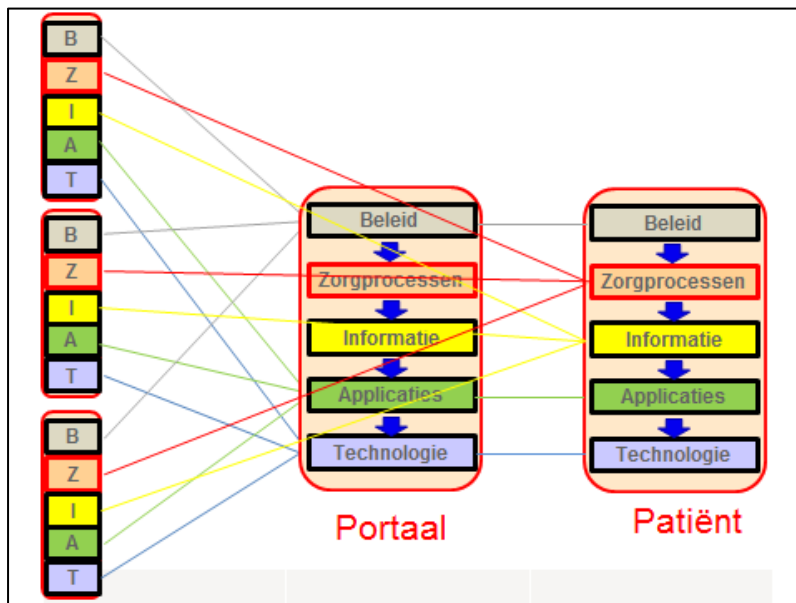
4.2.2 Een groeimodel voor regionale portalen

Zorginstellingen en RSO's staan enigszins ambivalent ten opzichte van regionale patiëntportalen. In de regio Rijnmond nam een aantal ziekenhuizen het voortouw, en keken de andere zorginstellingen de kat uit de boom. In de regio Den Haag wil men net als in veel andere regio's eerst inzetten op samenwerken aan de 'achterkant' en het doorontwikkelen van instellingsportalen, alvorens te werken aan een gezamenlijke visie op een regionaal portaal. In sommige regio's *"liggen de stekkertjes klaar, maar er moet een partij opstaan die het wil; er moet een business case zijn"* (Hans Haveman). De wens voor een regioportaal zou uit de zorginstellingen (en andere partijen) moeten komen, en niet alleen uit de RSO – die daar oorspronkelijk niet voor zijn opgericht: *"Health information exchange is hun oorsprong, maar als je kijkt naar de patiënt zijn ze het er allemaal mee eens [dat patiënttoegang tot portaalfuncties belangrijk is], maar het is de vraag in hoeverre hun oprichters hen daar ruimte voor geven en dat belangrijk vinden"* (Michiel Sprenger). Een regioportaal voor patiënten en burgers in het algemeen is een nobel streven, maar er zitten dus ook veel haken en ogen aan.

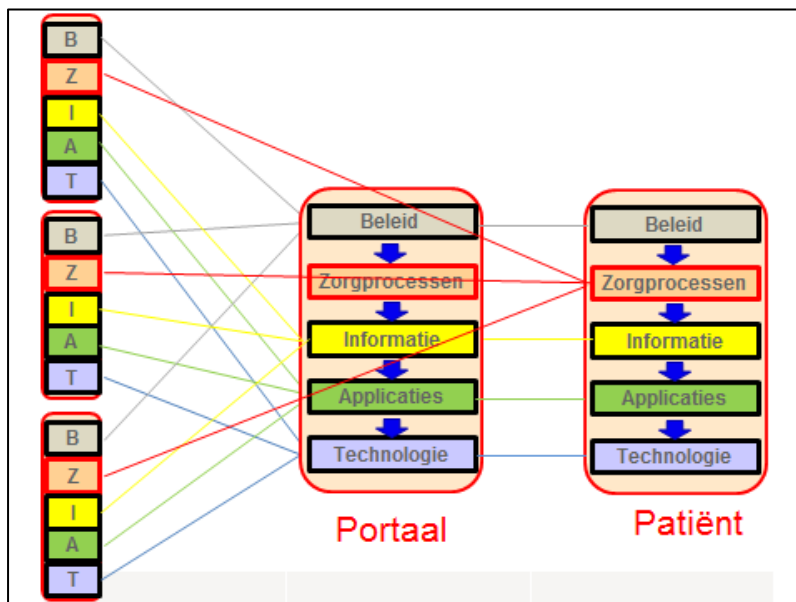
Sinds 2008 komen de directeuren en technici van de RSO's regelmatig bij elkaar om – ondersteund door Nictiz – te spreken over relevante thema's zoals standaardisatie, uitwisseling tussen regio's, de positie ten opzichte van het LSP en recent ook patiëntportalen. Er wordt gewerkt aan visiedocumenten, zoals het Referentiekader Regionale Gegevensuitwisseling in de Zorg. Een aantal RSO's heeft ook meegewerkt aan de Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (Gedragscode EGIZ, versie december 2012, geactualiseerd juli 2013).

Patiëntportalen zijn vanaf eind 2012 op de agenda gekomen van het regioverband. Een belangrijke functie van het regio-overleg is kennisuitwisseling en – indien gewenst – het komen tot gezamenlijke uitgangspunten voor nieuwe ontwikkelingen. Visies op regionale patiëntportalen kunnen worden opgenomen in een Referentiekader. Op het seminar Patiëntportalen van het iBMG en Nictiz (februari 2013) presenteerde Michiel Sprenger (voorzitter van het regio-overleg en werkzaam bij Nictiz) drie varianten voor een regionaal portaal. Sprenger schetst deze varianten binnen een groeimodel waarin rekening wordt gehouden met toenemende complexiteit. De eerste stap zou kunnen bestaan uit een regionale toegang tot de portaalfuncties van individuele zorginstellingen, zodat de patiënt (en ook de zorgverlener) maar een keer hoeft in te loggen. Een tweede fase zou gericht zijn op het komen tot een regionaal dossier. De derde variant van het portaal zou integrale zorg

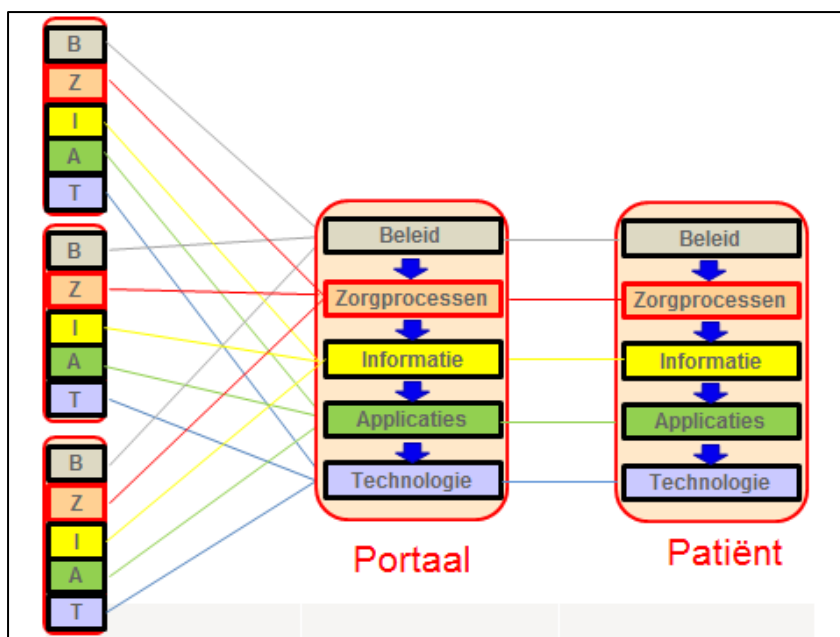
kunnen ondersteunen. Bij elke variant wordt weer een groter deel van de infrastructuur van de verschillende zorginstellingen geïntegreerd in het portaal (figuur 1, 2, 3; de verschillende zorginstellingen worden aan de linkerkant gevisualiseerd). Binnen dit model bestaat de infrastructuur van elke organisatie uit vijf lagen: het beleid, de zorgprocessen, de informatie, de applicaties en de technologie. Integratie hiervan betekent dus dat zowel technische als organisatorische elementen moeten worden meegenomen.



Figuur 1. Regioportaal variant 1: Toegang



Figuur 2. Regioportaal variant 2: Dossier



Figuur 3. Regioportaal variant 3: Integrale zorg

Op de korte termijn wordt regionale toegang als haalbaar beschouwd, en mogelijk ook economisch interessant. Het inrichten van een veilige inlogprocedure met DigiD voor patiënten en UZI voor zorgverleners vraagt van elke individuele zorginstelling een investering; voor een regioportaal kunnen de kosten gezamenlijk worden gedragen. Die gezamenlijke voordeur waar de patiënt inlogt, is echter vooral een investering ten behoeve van service aan de burger: *“Elke zorginstelling in de regio maakt andere keuzes ten aanzien van eHealth. Ik zie als mogelijke rol voor Sleutelnet in de toekomst, dat wij faciliteren dat er een gebruiksvriendelijke en veilige patiëntentoeegang komt naar de diverse portalen. Dat lijkt me heel wenselijk, maar de ziekenhuizen kunnen dat niet individueel regelen”* (Jasper van Sambeek).

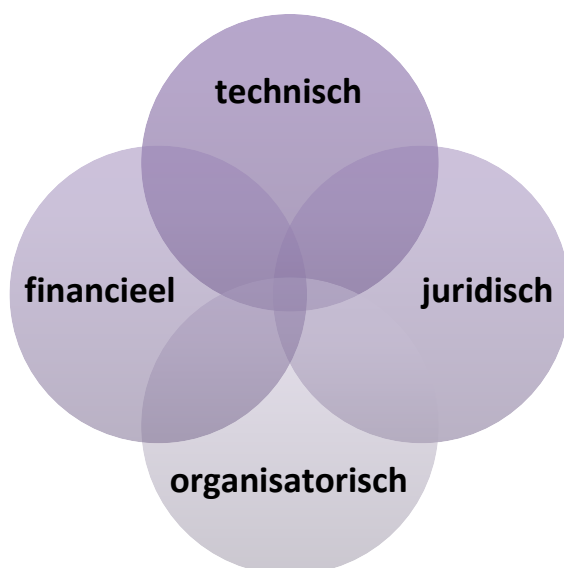
De rol van de RSO in het regionale netwerk verandert daarmee ook: het behartigt niet meer alleen de belangen van de zorginstellingen, maar ook die van de burger. Een aantal RSO's verwoordt deze rol ook expliciet in hun visiedocumenten en 'mission statements', hoewel hij nog niet altijd in praktijk wordt gebracht: *“In principe is de visie van Sleutelnet [in regio Leiden] uitwisseling tussen zorgverleners, maar ook informatievoorziening richting de patiënt. Dit is ook aangegeven als een strategische prioriteit voor de komende jaren, dus op de langere termijn staat de patiënt ook op de agenda. Soms spreken we erover met onze leden. En we oriënteren ons op wat er in het land gebeurt. Omdat er echter nog geen concrete opdracht ligt van onze leden, is er op dit moment geen project gestart om te komen tot een regionaal patiëntportaal. Dit zou binnenkort wel eens kunnen gaan veranderen”* (Jasper van Sambeek).

Zou het voordelen opleveren wanneer de RSO's zouden samenwerken bij het ontwikkelen van regionale portalen? Verschillende respondenten, waaronder ook ICT-leveranciers, vinden van wel: *“Je zou als regio's veel meer kunnen bereiken door samen op te trekken, al het geld op een hoop en dan samen iets moeten bouwen. Dat is veel efficiënter. Dus met landelijke techniek, en landelijke koppelingen, waar dan vervolgens elke regio zijn eigen kleur en smaak aan geeft. Vergelijk het met Hyves of Facebook”* (Dré Lameir).

Het zou hier gaan om een combinatie van bottom-up en top-down ontwikkeling, waarbij top-down wordt gezorgd voor standaarden en juridische regelingen, en bottom-up vooral wordt gekeken naar werkbaarheid/functionaliiteit, de 'couleur locale' en bestaande samenwerkingen. Dit veronderstelt dan wel dat er ook mogelijkheden voor afstemmingen zijn – i.e., een platform met een centrale 'regisseur' waarop de regio's bijeen kunnen komen.

5. Uitdagingen bij portaalontwikkeling

Uit de analyse van beleidsdocumenten en interviews met experts komen vier thema's naar voren die voor portaalontwikkeling in het algemeen, maar zeker ook voor portaalontwikkeling in de regionale context een uitdaging vormen: de techniek, de wet- en regelgeving, de organisatie (inclusief de implementatie) en de financiën. In de paragrafen 5.2 tot en met 5.5 worden alle thema's verder uitgewerkt door ze te concretiseren vanuit de vier onderzochte casussen. De ervaringen van de casussen en de visie van de andere respondenten wordt daarbij geïntegreerd. Bovendien wordt bij elk thema aangegeven hoe binnen de onderzochte casussen met deze uitdagingen is omgegaan. Uit de analyse bleek een grote samenhang tussen de vier thema's, en daarom zullen in paragraaf 5.6 voorbeelden worden besproken met betrekking tot het integreren van het technische, juridische, organisatorische en financiële domein. Deze samenhang tussen thema's is weergegeven in figuur 4.



Figuur 4. De vier thema's

Voordat hier verder over wordt uitgeweid worden in paragraaf 5.1 de vier onderzochte casussen kort geïntroduceerd.

5.1 Introductie van de vier casussen

5.1.1 Zorgportaal Rijnmond

Zorgportaal Rijnmond (ZPR) is een internetportaal gericht op het faciliteren van de uitwisseling van informatie over zorg, welzijn en preventie in de regio Rotterdam Rijnmond. Het biedt algemene informatie voor burgers, toepassingen voor specifieke patiëntengroepen, en is tevens gericht op het ondersteunen van zorgprofessionals. In de huidige fase wordt een viewer ontwikkeld waarmee medicatieoverzichten uit verschillende netwerken in de regio (OZIS, LSP, verwijzindex) kunnen worden geraadpleegd. Het betreft een functionaliteit die in deze vorm nog niet wordt aangeboden in Nederland, en die door de

participanten in de regio zelf wordt betaald. Om een veilige en vertrouwde omgeving te creëren voor het uitwisselen van informatie wordt op het portaal gebruik gemaakt van verschillende beveiligingsniveaus.

De ontwikkeling van ZPR begon in 2009 en werd mogelijk gemaakt door de regeling 'Pieken in de Delta', en door subsidies van de gemeente Rotterdam en het ministerie van Economische Zaken. De subsidieaanvraag was ingediend namens de leden van een consortium bestaande uit zorgaanbieders, ondernemers en onderzoekers, en besloeg de periode van September 2009 tot en met Augustus 2012. In die periode hebben ook consortiumpartners financiële bijdragen geleverd aan de ontwikkeling van het portaal.

Na afloop van die periode werd ZPR als programma ondergebracht bij Stichting RijnmondNet, waar de voortzetting van het programma financieel en bestuurlijk kon worden gewaarborgd. Naast de eerder genoemde viewer voor zorgverleners wordt er tevens gewerkt aan een 'ambient assisted living'-propositie die ouderen ondersteunt in hun eigen woonomgeving. Voor de lange termijn voorziet men de mogelijkheid tot integratie van gegevens uit persoonlijke gezondheidsdossiers met een samenvatting van medische informatie uit verschillende zorginstellingen.

Een uitgebreide casusbeschrijving is opgenomen in [bijlage II](#).

5.1.2 PAZIO

PAZIO (acronym van Patiëntgeoriënteerde Zorg Informatie Omgeving) is een samenwerkingsverband van verschillende stakeholders, waaronder zorgaanbieders en ICT leveranciers, gericht op het gezamenlijk ontwikkelen van een 'een open webbased platform voor eHealth-toepassingen' (Projectplan 2009). De pilot met dit platform vond plaats in de regio Utrecht in de Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra (eerste lijn), maar de ambities reikten vanaf het begin naar opschaling in de tweede lijn en in andere regio's.

PAZIO is (door)ontwikkeld met eigen investering van de consortiumpartners (VitalHealth Software, Imtech, UMC Utrecht, LRJG en VitaValley), subsidie van het programma Pieken in de Delta, van het ministerie van Economische zaken en cofinanciering van gemeente en provincie Utrecht. In de periode 2009-2012 is het portaal doorontwikkeld en geïmplementeerd op verschillende locaties. Op dit moment wordt PAZIO (versie 2.0) gebruikt in de vier gezondheidscentra van Leidsche Rijn, de Julius Gezondheidscentra en de Gezondheidscentra Maarssenbroek. Op al deze locaties is ook een koppeling met het huisartsinformatiesysteem (HIS) en het keteninformatiesysteem (KIS) gerealiseerd. Daarnaast is PAZIO geïmplementeerd bij ROC Midden Nederland. De voorbereiding van implementaties bij andere instellingen (in de eerste en tweede lijn) is in een ver gevorderd stadium, en ook bij andere zorginstellingen worden de mogelijkheden voor implementatie verkend.

In het ondernemersplan van PAZIO (april 2012) wordt de functionaliteit en waarde als volgt samengevat: "PAZIO is een patiëntgericht portaal dat consumenten een breed palet aan eHealth diensten aanbiedt via één keer inloggen. PAZIO bundelt diverse eHealth diensten van verschillende ontwikkelaars. Consumenten kunnen toegang krijgen tot PAZIO als hun zorgverlener bij PAZIO is aangesloten. De zorgverlener wordt in staat gesteld om het portaal white label aan te bieden aan zijn patiënten. Basis apps in het PAZIO portaal zijn eConsult, eAfspraak, eRecept, eLab en Dossierinzage. Het portaal is uit te breiden met aanvullende

diensten zoals Zelfmanagement, Kleur je Leven etcetera.” PAZIO, als ‘merk’ is onzichtbaar voor de patiënt – die ziet alleen de website van het eigen gezondheidscentrum.

Een uitgebreide casusbeschrijving is opgenomen in [bijlage III](#).

5.1.3 Den Haag

In de regio Den Haag hebben de afgelopen vijf jaar veel ontwikkelingen plaatsgevonden rondom (regionale) zorg-ICT. De in 2009 opgerichte Regionale Samenwerkings Organisatie Haaglanden BV had tot doel om een regionale infrastructuur (een regionaal schakelpunt) te realiseren voor gegevensuitwisseling tussen zorginstellingen. Die ambitie bleek om meerdere redenen niet haalbaar. In de zomer van 2012 legde een van die Haagse zorginstellingen, het Haga Ziekenhuis, de vraag neer bij RSO Haaglanden om te verkennen wat patiëntportalen voor de regio kunnen betekenen. Uit de inventarisatie bleek dat er enerzijds behoefte was aan samenwerking ten behoeve van de patiënt, maar dat anderzijds de politieke infrastructuur een aantal randvoorwaarden dicteert voor die samenwerking. De concurrentie tussen de zorginstellingen (vooral de ziekenhuizen, die in twee coöperaties georganiseerd zijn) is groot. De deelnemers signaleerden een spanning tussen regionaal samenwerken op het gebied van portalen en het willen profileren van de eigen organisatie met een portaal. Men constateerde dat er pas draagvlak is voor een regionale visie wanneer de zorginstellingen eerst zelf een keuze hebben gemaakt voor een bepaald portaal, en dat men op dit moment terughoudend is ten opzichte van een groot project.

Ondertussen vindt in de regio een langzame groei plaats van zorginstellingen die kiezen voor portaalfunctionaliteiten van de leverancier Medischegegevens.nl. Dat betekent voor de patiënt die gebruik maakt van Medischegegevens.nl dat hij of zij een integraal beeld krijgt van gegevens die in zijn regio zijn vastgelegd. Op dit moment is de applicatie van Medischegegevens.nl operationeel in Medisch Centrum Haaglanden en het Bronovo (juni 2013), een IVF-kliniek, een apotheek, medische praktijk Van Beek en twee fysiotherapiepraktijken. Daarnaast biedt Medischegegevens.nl in de regio Haaglanden ook een zorgverlenersportaal, dat in maart 2012 is geïmplementeerd in de ‘A12 ziekenhuiscoöperatie’ (MC Haaglanden, Bronovo en Groene Hart).

Een uitgebreide casusbeschrijving is opgenomen in [bijlage IV](#).

5.1.4 Almere

De ontwikkeling van het patiëntportaal van Zorggroep Almere kwam vanaf 2006 langzaam op gang, na een aantal jaren waarin vooral was ingezet op het implementeren van informatiesystemen voor de zorgverleners en het optimaliseren van de informatievoorziening naar zorgverleners en management. De eerste stap in de webdiensten was het aanbieden van de mogelijkheid om via de website een afspraak te maken. De daarop volgende jaren is de functionaliteit uitgebreid en zijn in een aantal gezondheidscentra verschillende pilots opgestart. De grootschalige implementatie van de vernieuwde webdiensten (alleen toegankelijk via de combinatie DigiD en SMS) vond plaats van 2012 tot aan de zomer van 2013. Daarbij werd MijnGezondheid.net (MGn) structureel in alle gezondheidscentra geïmplementeerd. Met MGn kan de patiënt een herhaalrecept aanvragen, een afspraak maken, een vraag stellen aan een zorgverlener (e-consult), een beperkt deel van de medische gegevens uit het HIS raadplegen en labuitslagen opvragen. Zorggroep Almere biedt ook de door henzelf ontwikkelde webdienst Fysio Online, met uitleg en filmpjes voor

patiënten van de fysiotherapeut. Ook biedt Zorggroep Almere Kleurjeleven van Mentalshare aan, een cursus om te leren omgaan met somberheidsklachten.

Een uitgebreide casusbeschrijving is opgenomen in [bijlage V](#).

5.2 Technische uitdagingen

5.2.1 Vraagstukken

Infrastructuur

Een eerste infrastructurele uitdaging is de omgang met de reeds **bestaande infrastructuur** binnen een regio en binnen de instellingen. Portalen zijn nooit helemaal nieuw, maar bouwen voort op andere infrastructuren, zoals de huidige regionale uitwisseling van gegevens, de huidige informatiesystemen van zorginstellingen en – als de applicaties op het portaal niet zelf ontwikkeld zijn – op de infrastructuur van de applicatie. Al die ‘afzonderlijke’ infrastructuren zijn op hun beurt onlosmakelijk verbonden met specialistische kennis, die net als de relevante standaarden, regels en conventies rondom een bepaald project moet worden beschouwd als een wezenlijk onderdeel van infrastructuur. Die kennis is versplinterd, niet altijd eenduidig, en wordt voortdurend uitgebreid, aangepast en bijgesteld; toch gaat er vaak een solide basis achter schuil.

Aan het voortbouwen op ‘oude’ infrastructuur en kennis zitten veel praktische voordelen. Ontwikkelaars kunnen daarmee terugvallen op routines, expertise en ervaringen uit het verleden, en ook de aansluiting op bestaande systemen zou gemakkelijker moeten zijn. Een nadeel is echter dat initiatiefnemers van portalen door deze afhankelijkheid ook beperkter zijn in hun keuzes: de innovatie wordt begrensd door kenmerken van de ‘basisinfrastructuur’ (of ‘installed base’) waar het op voortbouwt (Hanseth et al. 1996). Bovendien verlopen infrastructuurprojecten traag, omdat er ook sprake is van allerlei sleutelwerk: zo vinden er voortdurend improvisaties en ‘workarounds’ plaats bij het oplossen van (vaak onvoorziene) lokale problemen. Dergelijk werk vergt doorgaans veel aandacht van zowel ontwikkelaars als projectleiders. Daarmee is het risico groot dat het einddoel van een portaalproject – bijvoorbeeld het bieden van laagdrempelige en veilige toegang tot eHealth-diensten voor patiënten – uit het zicht raakt: de ontwikkeling blijft hangen in technische discussies.

Een tweede vraagstuk betreft de **investering in infrastructuur** en het omgaan met voortschrijdend inzicht. Zowel in de casus van Zorgportaal Rijnmond als in de PAZIO casus heeft de infrastructuur zich door de tijd ontwikkeld, en waren er voortdurend nieuwe keuzes nodig. Zo was de eerste versie van PAZIO teveel een maatwerk-oplossing voor het gezondheidscentrum, en bleek het technisch moeilijk opschaalbaar naar andere gezondheidscentra. In de subsidieaanvraag was PAZIO gepositioneerd als landelijk inzetbaar portaal; opschaalbaarheid was dus heel belangrijk, en de tweede versie van PAZIO voldeed al meer aan deze eisen. Het portaal van Zorgportaal Rijnmond (ZPR) zou volgens de oorspronkelijke plannen worden gebouwd in Liferay, aangevuld met de architectuur van MyHealth Online van PinkRoccade Healthcare. Dat proces verliep niet soepel, aangezien het geen een-op-een implementatietraject van My Health Online betrof: er deden zich allerlei vraagstukken voor die kenmerkend zijn voor de ontwikkeling van een regionaal portaal, en voor dat laatste was MyHealth Online eigenlijk niet bedoeld. Het

contract met PinkRoccade Healthcare werd vervolgens ontbonden, en de ontwikkeling werd voortgezet op basis van een custom-made oplossing in LifeRay, waarvoor ZPR een externe partij aantrok.

Investerings in infrastructuur zijn noodzakelijk voor de uiteindelijke **opschaling** van het portaal. ‘Knutsels’ werken bijvoorbeeld niet meer bij grote aantallen bezoekers van een site. Het dilemma is om daar in het project in te investeren, zonder te weten of het portaal gebruikt gaat worden en voldoende traffic zal genereren. Bij complexe infrastructurele projecten reiken die investeringen bovendien altijd verder dan het te bouwen portaal zelf, en komen ze per definitie uit verschillende hoeken. Een van de betrokken ICT-partijen bij ZPR vergeleek het risico van eenzijdig investeren als *“het bouwen van een winkel in een doodlopende straat” (John Knieriem)*. Daarmee bedoelde hij dat een portaal niet op zichzelf kan bestaan, en dat investeringen op verschillende plekken moeten plaatsvinden. Bij ZPR was daarbij bijvoorbeeld een belangrijke rol weggelegd voor de Gemeente Rotterdam, en uiteraard verschillende zorginstellingen uit de regio die niet alleen veel met elkaar samenwerken, maar tevens elkaar beconcurreren in de zorgmarkt. In dat veld faciliteert Stichting RijnmondNet de technisch/infrastructurele keuzes. Vanuit het perspectief van de stakeholders bezien laten die keuzes zich niet altijd afdwingen, en is het bepalen ervan altijd ingebed in bestaande onderlinge machtsverhoudingen: *“Als je het dan vanuit technologische infrastructuur bekijkt en je laat dat los op alles wat met zorg te maken heeft, hoe is dat dan nu geregeld, hoe hebben we dat allemaal bij elkaar? RijnmondNet is daar natuurlijk oorspronkelijk ook een beetje voor opgericht. Maar dan zie je toch weer dat al die verschillende ziekenhuizen als gevolg van de marktwerking in de zorg gedwongen worden om hun collega’s ook als concurrent te zien. De tucht van de markt maakt het begrijpelijkerwijs soms lastig om tot adequate samenwerking te komen” (John Knieriem)*. In de regio’s liggen die machtsverhoudingen doorgaans gevoelig, en technische vraagstukken krijgen daardoor ook een politiek karakter: wiens infrastructuur of wiens standaard wordt leidend? En kan een RSO in dat opzicht wel altijd functioneren als een neutrale partij?

Complexe technische en politieke infrastructuur is voor veel regio’s een belangrijke reden om niet te beginnen met een grootschalig portaalproject, en om het ambitieniveau te temperen. In sommige regio’s is de ICT-infrastructuur tussen zorginstellingen nog onvoldoende op orde. Die regio’s geven prioriteit aan het verbeteren van gegevensuitwisseling tussen de zorginstellingen, en laten het thema patiëntportalen nog even liggen. In andere regio’s is men bang voor jarenlange discussies over techniek en governance zonder concreet resultaat. Zo waren bestuurders in de regio Den Haag huiverig voor een nieuw grootschalig project nadat een regionaal infrastructuurproject voortijdig was gestaakt. Daarbij speelde in die casus ook mee dat de zorginstellingen zich graag via eigen eHealth-diensten willen profileren, omdat de markt in de regio sterk competitief is. Ook in de regio Leiden speelt dit strategische vraagstuk, dat ook gevolgen heeft voor de speelruimte van een RSO: *“Zorginstellingen vinden het belangrijk om hun eigen diensten te kunnen profileren. Dus marktwerking en samenwerking rond patiëntportalen gaan niet vanzelf samen. Daarom is de rol van ons [als RSO] beperkt. Wij kunnen een portaal vóór de portalen bouwen, maar de zorgaanbieders zullen willen dat de patiënt op hun instellingsportaal online zorgdiensten gaat regelen” (Jasper van Sambeek)*. Zonder gezamenlijke visie op een regionaal patiëntportaal wordt dat laatste een zeer moeilijke onderneming.

Koppelingen met eHealth-applicaties en bronsystemen

De essentie van portalen ligt niet alleen in de integratie van meerdere diensten voor patiënten, maar ook in de **afstemming** met achterliggende zorgverlener-informatiesystemen (vanaf hier aangeduid met de generieke term 'XIS'). De koppeling met XIS-en is een belangrijke voorwaarde voor gebruik, omdat het anders veel tijd kost (en dubbel werk) voor de zorgverleners om een portaal te gebruiken. Een online afspraak van een patiënt zou bijvoorbeeld automatisch binnen moeten komen in het huisartsinformatiesysteem, en niet handmatig gekopieerd moeten worden.

Hoewel de ontwikkeling van 'gewone' portalen en regioportalen in essentie draait om hetzelfde integratieprobleem, biedt een lokale setting wellicht het voordeel dat er een enkele portaalleverancier wordt gebruikt die ook het basisinformatiesysteem levert. Dat is bijvoorbeeld het geval in huisartspraktijken die het Medicom HIS gebruiken van PharmaPartners. Dat HIS is geïntegreerd met het portaal MijnGezondheid.net (MGn). In de regio Almere is gekozen om bij de eigen HIS-leverancier (PharmaPartners) te blijven, en bij hen ook de eHealth modules af te nemen. Hoewel daardoor de **afhankelijkheid** van deze **leverancier** groter wordt, is door het instellen van een partnership-constructie wel ruimte gecreëerd om samen door te ontwikkelen. De meeste applicaties op het portaal van Zorggroep Almere (door hen 'webdiensten' genoemd) zijn dan ook modules van MGn.

In de regionale context geldt vooral de vraag: wat dient er wel en niet te worden gekoppeld? Zo liet een van de geïnterviewde experts zich kritisch uit over de wens om alles te willen integreren in een (regionaal) portaal. Bepaalde eHealth-diensten zouden zich hier niet goed voor lenen, en regio's moeten dus keuzes maken: *"Het is lastig om een e-consult via een regionaal zorgportaal aan te bieden, omdat alle gegevens van het e-consult naadloos in het lokale systeem van de instelling moeten worden geïntegreerd. Dit geldt ook voor een afspraak-module; als de patiënt via het zorgportaal een afspraak maakt, dan is de uitdaging om de twee systemen met elkaar te koppelen. In praktijk kost het heel veel energie om elke keer deze koppelingen te maken, en er zijn non-stop problemen met twee leveranciers, die afhankelijk van elkaar zijn. Bijvoorbeeld als de één een update heeft, moet die ander dan ook aanpassen, en wie gaat betalen? (...) Dus probeer het zo lokaal mogelijk te houden waar de gegevens, die je wil integreren, zijn. Eigenlijk moet je alleen iets samen doen, wanneer er echt sprake is van een ketenprobleem. Afspraak-maken is bijvoorbeeld geen ketenprobleem"* (Bettine Pluut). Ontwikkelaars van regionale portalen moeten dus goed nadenken over wat zij beogen: een toegangspoort waarachter de patiënt naar een zorginstelling door kan klikken om een afspraak te maken, of een volledig geïntegreerd portaal. De meeste geïnterviewde experts en stakeholders verwachten dat de eerste optie het hoogst haalbare is.

In het PAZIO-project is een groot deel van de tijd en het subsidiegeld besteed aan het koppelen van het portaal aan achterliggende huisarts- en keteninformatiesystemen (HIS en KIS), en is deze veel later gereed gekomen dan gepland. Ook in de beginfase van ZPR is veel geïnvesteerd in de extractie van gegevens uit medische datasets naar de applicatie Tolven, die gebruikt werd om een Medisch Kerndossier aan de patiënt te presenteren. Binnen de subsidieperiode bleek dit echter niet realiseerbaar. Dergelijke problemen met het koppelbaar maken van gegevensstromen, en de hoge **kosten** die daarmee gepaard gaan, hebben zich ook elders voorgedaan in de regionale context: *"Het is geprobeerd in een aantal regio's en die projecten zijn eigenlijk niet zo goed van de grond gekomen. Wij als ICT*

leveranciers kunnen het heel mooi uittekenen hoe je dat dan doet, met een communicatielaag en een toepassingslaag en een autorisatielaag. Maar in de praktijk is het een “hell of a job” want je bent afhankelijk van de systemen, terwijl je niet weet welke standaarden je moet gebruiken. En stel er zou een bepaalde standaard komen, dan krijg je de discussie, dat de regio-organisatie dan de infrastructuur moet bieden. En dan kom je weer in de hele discussie, dat je eigenaar bent van de data en dus ook probleemeigenaar. Dat is een heel lastig spel, en ik heb dat spel eigenlijk nog niet goed van de grond zien komen” (Johan Vos).

Bij ZPR werd na afronding van de subsidieperiode dan ook voor een geheel andere opzet gekozen om gegevens bij elkaar te brengen. In navolging van bezwaren rondom de opslag van data in het Kerndossier-model werd op verzoek van de participanten gekozen voor een viewer-functie, waarmee data uit verschillende schakelpunten in de regio worden geaggregeerd en op uniforme wijze worden weergegeven. Daarmee werd overigens de oorspronkelijke idee van het openstellen van persoonlijke medische gegevens aan patiënten losgelaten: de viewer-functie die op dit moment wordt ontwikkeld zal in het beginstadium alleen beschikbaar zijn voor zorgverleners. De belangrijkste reden voor deze opzet, is het ontbreken van financiering voor het ontwikkelen van patiëntentoeegang.

Ook wanneer **verschillende instellingen** hetzelfde portaal gebruiken moeten daarvoor koppelingen gemaakt worden. Zowel PAZIO als het in de regio Den Haag veel gebruikte Medischegegevens.nl stelt de patiënt als centrale actor. De mate waarin het portaal toegang biedt tot de ‘zorgregio’ van de patiënt hangt af van het aantal aangesloten zorginstellingen, en kan per patiënt verschillen. De ‘regiofunctie’ van een dergelijk portaal is dus afhankelijk van het op patiëntniveau koppelen van de portaalfunctionaliteit. In de regio Den Haag kunnen patiënten die zowel in MC Haaglanden als in Bronovo bekend zijn, hun medische gegevens van beide ziekenhuizen inzien. Hoe meer instellingen in de regio hun gegevens via Medischegegevens.nl aanbieden aan de patiënt, des te beter de gegevens in het persoonlijke en (meestal) regionale gezondheidsdossier kunnen worden afgestemd op de patiënt.

Gebruik van standaarden

Vooraf in een (regionale) context waar meerdere systemen moeten worden gekoppeld vormt de keuze voor standaarden een grote uitdaging. Dit wordt beaamd door Hans Haveman: *“Uit mijn EPD-tijd bij VWS weet ik het belang van standaarden. In de AWBZ speelde toen het ECD (elektronisch cliënten dossier). Dat was meer dan het EPD. We hebben daar als VWS bovenop gezeten dat de standaarden voor EPD en ECD hetzelfde werden.”* Om een koppeling tot stand te brengen is het eenduidige gebruik van berichtenstandaarden vaak een voorwaarde, en de aanpassingen die daarvoor nodig zijn kosten veel geld en tijd. De initiatiefnemers van portalen ervaren dat ze daarin sterk **afhankelijk** zijn van de bereidwilligheid van **ICT-leveranciers**: *“Regio’s zijn heel nuttig want zij definiëren projecten voor samenwerking. Alleen in mijn ogen overschatten ze hun eigen positie wel eens richting de leveranciers. Ze denken, terecht, we hebben een aantal grote ziekenhuizen achter ons, dus we hebben body. En dat hebben ze zeker ook, maar dat is vaak niet voldoende om heel nieuwe standaard neer te zetten voor een regio. Je kunt in mijn ogen beter de landelijke technieken zo goed mogelijk regionaal inzetten, in plaats van proberen zelf iets te maken”* (Johan Vos). De relatie tussen zorginstellingen, regio’s en ICT-leveranciers is complex, maar er is ook begrip voor elkaars positie: *“Een ICT-leverancier heeft natuurlijk honderd klanten die een dienst afnemen met verschillende versies van het product en één van die*

instellingen vraagt: ‘willen jullie op HL7 versie 3 je berichten communiceren, dan kunnen wij die vervolgens doorcommuniceren naar ons portaal?’ (...) Wat daarna gebeurt is dat er heel veel systemen een versie-upgrade moeten krijgen of een lijnupgrade. En dan is er ook een testomgeving. En dat zit weer vast aan iets anders. Weet je, je kan niet zomaar een berichtenstandaard naar een hoger niveau tillen, zonder dat er zeg maar 20 systemen in mee moeten gaan. De instellingen hebben enorm veel moeite om een leverancier zo ver te krijgen om een wijziging door te voeren. Alles zit aan elkaar geknoopt dus het is enorm lastig, technisch gezien” (Dave Ormel).

Wanneer men via een portaal inzicht aan de patiënt wil verlenen in medische gegevens, dan ligt een volgende uitdaging in de keuze voor een **inhoudelijke standaard**: welk type gegevens wordt aan de patiënt of zorgverlener gepresenteerd, en in welke structuur? Die keuze is sterk gerelateerd aan de achterliggende informatiesystemen: *“Als een ziekenhuis aan de patiënt toegang wil geven tot medische gegevens, dan moeten ze ook nadenken over hun eigen registratie. Welke structuur moet ons EPD hebben? Het is al een hele discussie om dat binnen één instelling voor elkaar te krijgen, laat staan als je het regionaal wilt uniformeren. Toch vind ik die uniformiteit wel belangrijk om de patiënt te helpen bij het interpreteren van de medische informatie. Met de keuze voor een standaard als CCR/CCD ben je er nog niet. Het grijpt echt dieper in je organisatie en registratieprocessen in” (Jasper van Sambeek).* In de regio Rotterdam was dit ook een belangrijk thema in de fase dat ZPR zich tot doel had gesteld om een regionaal Medisch Kerndossier te ontwikkelen. Een van de voornaamste vereisten voor samenwerking in de regio was dan ook het standaardiseren van de uitwisseling van gegevens. De regio was op het gebied van informatiemanagement en -beheer sterk gefragmenteerd: er was geen eenheid van taal in de uitwisseling van medische gegevens (verschillen in nomenclatuur en semantiek) en weinig interoperabiliteit tussen informatiesystemen (verschillen in architectuur). Een goed werkend kerndossier voor de regio zou het ‘unique selling point’ van ZPR vormen, en leek zelfs nog belangrijker te worden toen Minister Schippers in januari 2011 een streep zette door de invoering van het landelijk EPD. Bij een succesvolle implementatie van een kerndossier voor Rotterdam Rijnmond zou ZPR als voorbeeld kunnen dienen voor de andere regio’s.

De initiatiefnemers van ZPR kozen daarbij voor de uit de Verenigde Staten afkomstige standaard CCR/CCD (Continuity of Care Record / Continuity of Care Document). Deze standaard betreft de opbouw van het medisch dossier, samengesteld uit 17 basiselementen zoals diagnose, medicatie en allergie. Van essentieel belang was het **creëren van draagvlak in de regio** om deze standaard te gaan gebruiken. Het zou immers betekenen dat alle zorginstellingen moeten investeren en aanpassingen vragen van hun eigen ICT-leverancier, en dat de individuele zorgverleners hun gegevens op een andere manier moeten registreren in hun dossiers. Bij de publieke lancering van ZPR in september 2011 werd daarom een ‘convenant Medisch Kerndossier’ ondertekend door verschillende partijen uit de regio (waaronder het Maasstad ziekenhuis, het Sint Franciscus Gasthuis, Star MDC, diverse gezondheidscentra, partijen uit de revalidatiesector, een verpleeghuis en de eerste lijn).

Omgang met data

Het laatste technische vraagstuk dat hier wordt besproken is de keuze over de omgang met data. Portalen hebben met verschillende typen data te maken, zoals persoonsgegevens van de gebruiker, procesgegevens (bijv. logging) en medisch-inhoudelijke gegevens. Waar vindt

de **opslag van gegevens** plaats? In het portaal, in een applicatie op het portaal, of in het bronsysteem? De keuze voor de plaats van dataopslag heeft consequenties voor de technische inrichting en informatiebeveiliging van het portaal.

PAZIO heeft gekozen voor het beperkt opslaan van gegevens op het portaal zelf: *“Wij hebben een scheiding tussen de achterliggende diensten die we ontsluiten via PAZIO, daarvan zeggen we dat zijn samenwerkende partners en die zijn eigenaar van de data. Dat is bijvoorbeeld een MijnGezondheid.net. Maar wij slaan wel profielgegevens op, zoals naam, adres, telefoonnummer en dat geven we ook aan in de voorwaarden, zodat mensen weten wat het verschil is tussen PAZIO en de achterliggende systemen”* (Kirsten Ruiter, PAZIO).

Het datavraagstuk is vooral een vraagstuk voor portalen die **medische gegevens** uit XIS-en toegankelijk maken. Daarvan was ook in de regio Rijnmond sprake ten tijde van de ontwikkeling van het Medisch Kerndossier voor ZPR. Gedurende de subsidieperiode ging men uit van een model met data-opslag: regelmatig zou het CCR-document van de patiënt een update krijgen uit de verschillende bronsystemen. In navolging van de steeds breder gedragen wens onder participanten in de regio om geen gegevens op te slaan is men uiteindelijk echter afgestapt van dat model. Na afloop van het subsidietraject is gekozen voor het ontwikkelen van de voorgenoemde viewfunctie, waarbij artsen de getoonde gegevens lokaal kunnen opslaan als pdf. In de zomer van 2013 is een leverancier benaderd die de viewer gaat bouwen.

5.2.2 Strategie

Ook om met de technische vraagstukken om te gaan hanteren initiatiefnemers van portalen verschillende strategieën. Een eerste mogelijke strategie kan worden omschreven als een **totaaloplossing**. Wanneer een leverancier zich toelegt op zowel de infrastructuur als de applicaties en de koppeling met bronsystemen, wordt een deel van de koppelvraagstukken omzeild. Hierdoor is de keuzevrijheid beperkt, maar is de garantie dat het technisch werkt groter. In een dergelijk portaal kan men dan sneller overgaan tot implementatie. De aanpak in de regio Almere lijkt het meeste op deze situatie. In de andere onderzochte regio's zou deze strategie niet toereikend zijn geweest, omdat er altijd meerdere systemen aan elkaar gekoppeld moesten worden en/of omdat de aangesloten zorginstellingen niet met dezelfde systemen werkten. Op regionaal niveau is de keuze voor systemen maar beperkt te sturen, al geven regionale samenwerkingsorganisaties aan dat zij daarin een adviserende rol kunnen vervullen. Hoe meer zorginstellingen voor een bepaalde oplossing kiezen, des te gemakkelijker de integratie tot stand komt: er wordt dan immers van onderaf toegewerkt naar een uniforme infrastructuur, in plaats dat deze van bovenaf wordt opgelegd.

Een tweede strategie om technische problemen te benaderen is het sluiten van **deals** met de leveranciers van XIS-en of portaalplatforms. Deze ICT-leveranciers hebben grote belangen bij een regionale ontwikkeling: er zijn in potentie immers veel gebruikers, en leveranciers hebben zo de mogelijkheid om via de regio ook bij individuele zorginstellingen binnen te komen. Initiatiefnemers van portalen zoeken dus naar win-win situaties, waarin ook de ICT-leveranciers risico lopen en moeten investeren in het bedenken van werkbare technische oplossingen. Een voorbeeld hiervan is de samenwerking die zowel PAZIO als Zorggroep Almere hebben getroffen met PharmaPartners.

Ten aanzien van standaarden voelen de initiatiefnemers grotere afhankelijkheid van de ICT-leveranciers. Deze zouden niet gemakkelijk hun systeem willen aanpassen, en zouden dat vanwege hun eigen afhankelijkheden ook niet altijd kunnen. Een laatste strategie voor technische vraagstukken is dan ook het inschakelen van een **derde technische partij** voor het bouwen van een vertalingslaag. Deze tussenlaag is nodig wanneer systemen met elkaar data uitwisselen. Niet alleen voor uitwisseling van (medische) gegevens, maar ook voor de inlogprocedure kan een dergelijke tussenlaag noodzakelijk zijn: *“Dus niet op applicatie niveau met elkaar communiceren, maar daar echt een platform tussen zetten waarbij de autorisatie en authenticatie niet meer geregeld wordt door de applicatie maar door een federal identity management systeem. Dat is toch wel denk ik waar het toe gaat leiden, anders wordt het veel te ingewikkeld”* (Dave Ormel). In de PAZIO-casus wordt hiertoe een ‘trusted third party’ gebruikt. Voor de toekomst zouden tussenlaagpartijen voor het koppelen van standaarden en autorisatie wel eens belangrijker kunnen worden. Dit illustreert eens te meer dat een geïntegreerd (regionaal) portaalproject een complex ‘knutselwerk’ is, waar steeds meer technische partijen een rol bij spelen.

Bij ZPR is ten aanzien van de CCR/CCD standaard getracht om op verschillende niveaus het onderwerp **onder de aandacht** te brengen. Zowel de programmamanager als chief medical information officer Jan Hazelzet van het Erasmus MC (die CCR/CCD naar Nederland had gehaald) hielden regelmatig presentaties voor medisch personeel van de ziekenhuizen in de regio en daarbuiten. Ook werd actief geparticipeerd in landelijk NFU-verband en was er regelmatig overleg met Nictiz en de NPCF. Met het einde van de subsidieperiode in zicht organiseerden ZPR en Nictiz in april 2012 een landelijk seminar om de noodzaak van het uitwisselen van gegevens nogmaals te benadrukken. Daarbij werd de combinatie van de CCR/CCD-standaard met het open source platform Tolven gepresenteerd als het meest wenselijke alternatief voor zowel de regio, als voor een eventuele nationale uitrol.

5.3 Juridische uitdagingen

5.3.1 Vraagstukken

Onduidelijkheid

De eerste uitdaging waar initiatiefnemers van (regionale) portalen tegenaan lopen is **onoverzichtelijkheid** op het juridische vlak, en de daaraan gerelateerde **onzekerheid** over de toepassing van juridische kaders. *“Ik denk dat veel aanbieders zich zullen afvragen of ze of het gebied van beveiliging wel de noodzakelijke/voldoende maatregelen hebben genomen. Authenticatie en autorisatie dient immers aan te sluiten bij het risico van de gegevensverwerking. Voor eHealth is het daarnaast belangrijk dat de patiënt weet dat het wordt ingezet en voor welk doel en dat hij ermee heeft ingestemd de eHealth-toepassing te gebruiken bij de zorgverlening (denk bijv. aan een e-consult)”* (Jacqueline Krabben).

De initiatiefnemers in de onderzochte casussen (RSO's, maar ook zorginstellingen, XIS-leveranciers en adviesbureaus) hebben over het algemeen ruime **ervaring met** gegevensuitwisseling in de zorg, en met bijbehorende juridische kaders en **standaarden** voor informatiebeveiliging zoals NEN7510. Dat geldt echter lang niet voor alle ontwikkelaars van eHealth-diensten, en in veel gevallen voldoen hun processen en systemen daar nog niet

aan. Vooral in de beginfase van PAZIO en ZPR vormde dit voor projectleiders en programmamanagers een criterium bij de selectie van applicaties.

De ene stakeholder in een (regionaal) portaalinitiatief heeft bovendien met andere wetten te maken dan de andere, omdat ze volgens de wet ook een andere rol hebben in hun relatie tot de patiënt of tot patiëntgegevens. *“Het maakt wel degelijk uit wie de ‘verantwoordelijke’ in de zin van de Wbp [Wet bescherming persoonsgegevens] is voor gegevensverwerking. Een regio is wat dat betreft een ongedefinieerd iets. Er kunnen zorginstellingen verantwoordelijk zijn voor een gegevensverwerking in een regio. Maar er kan ook een andere organisatievorm zijn die verantwoordelijkheid heeft genomen. Dit levert overigens ook heel andere juridische vragen op over bijvoorbeeld de ‘grondslag voor gegevensverwerking’. Die is ook anders als het gaat om een regionale organisatie die geen zorgaanbieder is. Dan is vrijwel altijd uitdrukkelijke toestemming nodig voor het verwerken van gegevens”* (Jacqueline Krabben). Marcel Heldoorn van NPCF vult aan: *“Ook op juridisch niveau is standaardisatie nodig. Nu verschilt het of data uit de landelijke infrastructuur of de regionale wordt gebruikt. Dit leidt tot verschillen in wie verantwoordelijk is en bij wie de patiënt terecht moet komen voor de uitoefening van patiëntrechten.”*

Bij portaalontwikkeling en ontwikkeling van eHealth in bredere zin worden verschillende juridische kaders samengebracht en toegepast op een nieuwe situatie. Dat leidt tot nieuwe vragen over informatiebeveiliging, en over de ruimte die portaalontwikkelaars hebben voor **eigen interpretatie** van het juridisch kader: *“Elk ziekenhuis zit met dezelfde juridische vraagstukken, en iedereen huurt zelf juristen in. Maar als je tien juristen vraagt, dan krijg je ook tien meningen. En het antwoord op de vraag hangt ook weer af van het type portaalapplicatie. E-consult, een afspraak maken of dossierinzage hangen aan verschillende wetten en regels”* (Bettine Pluut). Voor zorginstellingen blijkt dat vaak toch te complex; ook de ICT-leveranciers kunnen hen daar vaak niet in adviseren.

De rol van ICT-leveranciers maakt het juridische verhaal eigenlijk nog complexer. Respondenten geven aan dat steeds meer **commerciële spelers** de eHealth markt betreden, en dat daarmee de onoverzichtelijkheid op juridische vlak alleen maar toeneemt. Vaak wordt een van oorsprong commercieel product van buiten de zorg simpelweg overgenomen, zonder dat men zich bewust is van de juridische implicaties. Ook wanneer portalen binnen de zorg ontwikkeld worden, wordt altijd (deels) gebruik gemaakt van commerciële software en hardware. Dit vraagt extra aandacht voor de juridische kaders, die eigenlijk voortdurend in de pas zouden moeten blijven met technologische innovaties.

Patiëntrechten en verantwoordelijkheden van zorgverleners

Een van de juridische uitdagingen die door de experts werden genoemd betreft de **omgang met patiëntrechten** binnen het portaal. Hoe zit het bijvoorbeeld met het recht op inzage van dossiers door patiënten? Hoe kan bij de inzet van eHealth worden vastgesteld dat er inderdaad alleen gegevens worden gedeeld met de patiënt zelf, en niet met een familielid? Dit vraagstuk beperkt zich niet tot de regioportalen, maar heeft betrekking op alle typen portalen. *“De essentie van het probleem [rond identificatie en autorisatie] is eigenlijk dat de ‘zorgtransactie’ door middel van webdiensten achter de voordeur gebeurt, en niet in de spreekkamer. Daarom kunnen we juridische vraagstukken niet honderd procent oplossen. De banken zijn ook een enorme digitalisering doorgegaan, maar hier hebben we gewoon*

geaccepteerd dat mensen elkaars financiële gegevens in kunnen kijken, ook al moet het niet. In de zorg ligt dat anders” (Arian Prins).

Volgens de experts reiken de implicaties van patiëntrechten veel verder dan vraagstukken rondom privacybescherming. Zo ontstaan er door het gebruik van DigiD bij de inlogprocedure verschillen in **toegang tot gezondheidszorg**, terwijl de wet voorschrijft dat iedereen recht heeft op gelijke toegang tot voorzieningen in de gezondheidszorg. Er zijn wel allerlei alternatieven waarmee kan worden voorkomen dat mensen worden uitgesloten: zo kunnen illegalen die niet over een DigiD-code beschikken, een derde machtigen om daarvoor een aanvraag in te dienen. Echter, vanuit een strikt juridisch perspectief bezien zouden zij – indien het noodzakelijke zorg zou betreffen – net als ieder ander te allen tijde toegang moeten krijgen tot die zorg, ook wanneer die zorg online wordt geboden. Volgens hoogleraar Recht & Gezondheid Martin Buijsen houdt de Nederlandse wet- en regelgeving geen gelijke tred met ontwikkelingen op het web (seminar 13 februari 2013) en komen bij eHealth zaken als toestemming, recht van inzage, dossierplicht, beroepsgeheim, ruimtelijke privacy en aansprakelijkheid in het geding.

Portalen zijn tot op heden nog aanvullend op de huidige zorg, en de initiators veronderstellen dat de patiënten die zich aanmelden voor het portaal met hun actieve toestemming ook inzage in hun gegevens willen. Maar hoe verhoudt dat zich met een patiënt die ongewenst via een patiëntportaal zijn labuitslagen te zien krijgt? Voor deze vraagstukken is nog maar weinig aandacht geweest bij de ontwikkeling van de onderzochte portalen. Zoals verderop in dit hoofdstuk wordt toegelicht worden patiënten als belangengroep vaak niet betrokken bij portaalontwikkeling; dat kan ten dele verklaren waarom niet al deze juridische vraagstukken de aandacht krijgen die ze verdienen. Bovendien is er nog zeer weinig ervaring met het gedrag van patiënten ten aanzien van gegevensuitwisseling via portalen. Op dit moment worden de juridische vraagstukken vooral benaderd vanuit het perspectief van de zorgverleners, ofwel de directe gebruikers uit de zorginstellingen die geïnvesteerd hebben in de ontwikkeling van portalen.

Naast de juridische kaders rondom dataopslag die voor zorgverleners in het algemeen een bron van onduidelijkheid vormen, hebben zorgverleners ook steeds meer vragen over hun **verantwoordelijkheden** ten aanzien van het gebruik van die gegevens: *“Sommige huisartsen die participeren in PAZIO denken na over de vraag waar de verantwoordelijkheid ligt. Wie is bijvoorbeeld verantwoordelijk, als een vraag niet snel genoeg wordt beantwoord? Of als een zieke patiënt zich nooit meldt? Het zijn nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg, waarbij nieuwe vragen ontstaan. Ook rond zelfmanagement; mensen moeten zelf thuis tests doen, maar wat als het verkeerd wordt gedaan, of de arts een alarmering niet ziet? Het is een trend waar je meer verantwoordelijkheid bij de patiënt legt – voor sommige patiënten is dat goed, maar voor anderen misschien niet. Men kan natuurlijk waarschuwingen op het portaal zetten: “pijn in borst – direct contact met ziekenhuizen opnemen”, maar de vraag is of dat voldoende is” (Wilco Schuttelaar).* In de regionale context is het verantwoordelijkheidsvraagstuk nog complexer, omdat er een groot aantal stakeholders bij betrokken is, waarvan een deel geen zorgverlener is: *“Wat bijvoorbeeld een spannende discussie kan zijn is hoever de toepassing van de WGBO [Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst] reikt op alle voor te stellen situaties. Het is anders als eHealth wordt aangeboden door een zorginstelling die als verantwoordelijke voor de gegevensverwerking optreedt dan wanneer een andersoortige partij dat doet. Wanneer*

hoort iets dat is vastgelegd bijvoorbeeld bij het WGBO-dossier? Wat dan meespeelt is onder wiens verantwoordelijkheid gegevens zijn vastgelegd, maar ook door wie. Denk aan de situatie van een [personal health record] op het portaal van de zorginstelling” (Jacqueline Krabben).

5.3.2 Strategie

Zorgverleners vragen in sommige gevallen om **technische instellingen en disclaimers** om ‘ongewenste’ aansprakelijkheid tegen te gaan. Deze strategie hangt samen met de onduidelijkheid van juridische kaders wanneer patiënten de mogelijkheid hebben om gegevens toe te voegen aan hun dossier. Dit is bijvoorbeeld het geval bij MijnGezondheid.net dat wordt aangeboden door Zorggroep Almere: *“MijnGezondheid.net is een echt personal health record. Bij ons heeft de patiënt een eigen dossier en dat wordt gevuld vanuit de huisarts- en apotheeksystemen. De patiënt kan dingen zelf toevoegen, maar dat wordt niet gedeeld met de zorgverlener. Het is geblokkeerd dat medische informatie die de patiënt toevoegt in MijnGezondheid.net terechtkomt in het Medicom HIS. Dat staat ook in de gebruikersvoorwaarden waarmee de patiënt moet instemmen. Deze blokkering is op uitdrukkelijk verzoek van de artsen. Als de patiënt informatie wil delen met zijn zorgverlener, dan kan hij daar het e-consult voor gebruiken”* (Frank Laarakker). Hoewel het nog maar de vraag is of zorgverleners in dat geval inderdaad wettelijk aansprakelijk zouden zijn, bestaat hier in elk geval onduidelijkheid over bij zorgverleners, en is het voor hen voldoende reden om dergelijke ontwikkelingen met enige scepsis te aanschouwen. Bij de portalen uit de vier casussen wordt overigens uitgegaan van een activeringsproces waarbij de patiënt zelf het initiatief neemt: de patiënt meldt zich aan bij bijvoorbeeld de huisartspraktijk voor de online diensten van die praktijk. Dit is conform de wetgeving op dit gebied, die voorschrijft dat een patiënt actief toestemming moet geven.

Een tweede strategie die zorgverleners hanteren in het licht van onzekerheid en onduidelijke juridische kaders is het zoeken naar een **eigen weg**. De kaders kunnen verschillend geïnterpreteerd worden, en verschillende juristen zien dan ook vaak verschillende mogelijkheden om met een situatie om te gaan. Dan staan portaalontwikkelaars in de praktijk voor de vraag: “met wie ga je mee?” Wanneer juristen, leveranciers en andere partijen bijvoorbeeld uiteenlopende ideeën hebben met betrekking tot de beveiliging van gegevens, op wie moeten projectleiders en managers dan vertrouwen bij het nemen van beslissingen? Ontwikkelingen stoken soms op dit punt omdat er geen keuze gemaakt kan worden. Ook kiest men in sommige gevallen voor **workarounds**: *“Wij proberen af en toe een eigen oplossing te bedenken, dat als iemand zegt ‘het mag niet’, dan ga ik naar onze eigen jurist en dan vraag ik: ‘kan dat echt niet?’ En die heeft daar soms andere ideeën over. Maar ja, dan kom je niet veel verder als een overheidsinstelling zegt dat het niet kan. Voor ons is het vooral zaak om pragmatisch, om alle beperkingen heen te werken maar het is zonde als daar al je energie in gaat zitten”*(Arian Prins). Het bedenken van technische workarounds of een lager beveiligingsniveau kiezen is soms ook noodzakelijk om de ontwikkeling van het project niet te vertragen: *“Dan wordt er een HL7 bericht vertaald naar een edifact bericht, bij wijze van spreken, en daar verlies je dan bijvoorbeeld de digitale handtekening die aan een UZI pas gekoppeld is. Dan ondermijn je dat weer. Ja, zo zak je van jouw randvoorwaarden en jouw aansluitvoorwaarden steeds meer af tot een bruikbaar model, bijvoorbeeld username en wachtwoord (...) En juist die stap is heel belangrijk. Dat je die stap toch zet, want dan ziet die leverancier dat het werkt en kun je gaan bouwen met zo’n leverancier aan verbetering om toch het juiste beveiligingsniveau in productie te*

implementeren” (Dave Ormel). Andere respondenten hebben de ervaring dat juist in het voortraject heel strikt wordt omgegaan met de wet- en regelgeving – vaak is er dan een deskundige bij betrokken, zoals een security officer van het ziekenhuis – en gaat pragmatisme pas de boventoon voeren wanneer het portaal eenmaal draait. Dan is snelheid van implementatie en toename van traffic belangrijker. Instellingen en ICT-leveranciers staan dan voor het dilemma: vasthouden aan strikte standaarden, of workarounds accepteren?

Omdat RSO's regelmatig geconfronteerd werden met vraagstukken rond informatiebeveiliging, besloten zij om de **krachten te bundelen** om te komen tot een verduidelijking van de juridische kaders. Dit resulteerde in de Gedragscode Elektronische gegevensuitwisseling in de Zorg (EGiZ): *“Ik ben erg positief over de gedragscode die we hebben ontwikkeld met elkaar. Dat was nodig, omdat de wetgeving niet eenduidig was, en deze code biedt veel duidelijkheid voor de praktijk. Het voordeel van zo'n code is ook dat je het veel sneller kunt actualiseren dan wetgeving. De ontwikkelingen gaan zo snel, dat je beter flexibel kunt zijn” (Jasper van Sambeek).* Ook deze vorm van samenwerking – het ontwikkelen van handreikingen voor de praktijk – kan worden opgevat als een strategie om met onzekerheid om te gaan.

5.4 Organisatorische uitdagingen

5.4.1 Vraagstukken

Implementatie in de zorgpraktijk

De portaalimplementaties in dit onderzoek hadden allen een lange aanlooptijd. In de regio's Rotterdam en Utrecht werd al zeker vanaf 2005 gesproken over gegevensuitwisseling, maar met de aanvang van de subsidietrajecten konden de plannen aldaar pas vanaf 2009 ook echt uitgevoerd worden. Zorggroep Almere was al vanaf 2006 bezig met het aanbieden van informatie en diensten via hun website, en heeft pas vanaf 2012 ingezet op schaalgrootte. In Almere is bewust veel tijd uitgetrokken voor dit proces: *“We moeten het langs de weg van de geleidelijkheid doen. We moeten niet in een keer een ongelooflijk groot technisch portaal opentrekken want het is toch een vorm van relatie. Je hebt twee partijen in die relatie. Patiënt aan de ene kant en hulpverlener aan de andere kant, zullen ermee moeten leren werken. Het is niet alleen een technisch speeltje, het grijpt echt diep in, ook in de relatie tussen hulpverleners en patiënten. Wat ons betreft met meer voordelen dan nadelen, anders zouden we er niet aan begonnen zijn” (Bert Groot Roessink).* Een belangrijk vraagstuk is dan ook de wijze waarop het implementatietraject **gepland** wordt: hoe zorg je er voor dat er ondanks alle hindernissen vooruitgang zit in het project, en wie betrek je daarbij op welk moment? Alle casussen illustreren dat het een traject van vele jaren is, en dat ideeën over wat een portaal precies moet bieden ook tijd nodig hebben om te rijpen. Verschillende stakeholders hebben bovendien vaak andere beelden bij de zogeheten 'stip op de horizon'; dat vereist onderlinge afstemming en onderhandeling.

Een punt dat steeds weer terugkeert bij implementatiestrategieën heeft betrekking op de **verhouding tussen organisatorische en technische vraagstukken**. Technische innovatie kan alleen goed gedijen wanneer de lokale organisatorische context daarvoor ontvankelijk is. Hoewel projectleiders zich daar doorgaans zeer goed van bewust zijn, is de focus vaak te eenzijdig gericht op technologie: *“Achteraan beginnen is natuurlijk vragen om problemen.*

Techniek neerzetten en dan verwachten dat de rest zich zelf oplost is natuurlijk crazy. Die fout wordt regelmatig gemaakt (...): we zetten een infrastructuur neer en dan komt het vanzelf goed, die samenwerking tussen dokters. Maar zo zijn we niet getrouwd!” (Michiel Sprenger).

Een succesvolle implementatie is niet alleen afhankelijk van de techniek, maar ook van zorgverleners en patiënten: het moet aansluiten bij hun behoeften en werkprocessen. Dat is niet vanzelfsprekend aangezien technologie vaak los van diezelfde werkpraktijk wordt ontwikkeld (Berg 1997, Adams 2006, de Mul 2009). Het vergt dan ook veel aandacht om de **zorgverleners te motiveren** om eHealth te gebruiken. Volgens veel respondenten ligt daar de grootste uitdaging: *“Via het portaal komt er een nieuwe werkwijze en de patiënt krijgt meer verantwoordelijkheid. En dan gaan de rollen tussen zorgverlener en patiënt verschuiven, en daaraan moet de zorgverlener even wennen. Hij moet zijn werk anders gaan doen. Technisch gezien kan een toepassing morgen worden opgezet, maar het duurt maanden voordat het echt in de lucht is. Hoewel mensen zich hebben aangemeld, betekent het immers niet dat ze het ook echt gaan gebruiken”* (André Dekker). Op elke locatie waar bijvoorbeeld het PAZIO-portaal of de webdiensten van Zorggroep Almere werden geïmplementeerd, moesten zorgverleners overtuigd worden om hun werkwijze aan te passen. Elke organisatie kent daarbij voorlopers en achterblijvers. Commitment van de zorgverleners om een portaal te gebruiken is niet vanzelfsprekend. Bij Zorggroep Almere speelt als mogelijk voordeel dat de zorgverleners in dienst zijn van één organisatie, waardoor meer top-down kan worden geïmplementeerd en individuen makkelijker kunnen worden gewezen op het collectieve belang van de organisatie.

Over het algemeen blijft het echter moeilijk om binnen een organisatie alle neuzen dezelfde kant op te krijgen: *“Zorgverleners onderling in een praktijk denken er ook al heel verschillend over. De een is een voorstander en die wil weer het liefst vandaag mee beginnen, en de ander is wat terughoudender. Dat maakt implementeren tot een uitdaging”* (Carin Goes). Het heeft de gezondheidscentra in de regio Utrecht bijvoorbeeld veel tijd gekost om het gebruik van PAZIO te integreren in hun werkprocessen. In de eerste jaren van het project was bijvoorbeeld er geen koppeling met het HIS, hetgeen het gebruik van de applicatie voor online afspraken maken tegenhield. De assistentes moesten dubbel werk verrichten, en ook ruimtes in de agenda vrijhouden voor mogelijke online afspraken (waarvan uiteraard onzeker was of die gevuld zouden worden). Andersom was er door het beperkte aantal vrije ‘slots’ weinig keuzevrijheid voor patiënten die een online afspraak wilden maken, ook dat bevorderde het gebruik van deze functionaliteit niet (Julianus 2012, 38). De HIS-koppeling was een noodzakelijke stap om het gebruik en de integratie in de werkprocessen vorm te geven.

De uitdaging van het implementeren van een portaal is op regionaal niveau zo groot, doordat er veel partijen bij betrokken zijn die zich met verschillende onderdelen bezighouden, en vaak ook in verschillende zorginstellingen. In dat proces is voor de verschillen betrokken partijen vaak weinig onderlinge samenhang zichtbaar. In de regionale context wordt bovendien ook meer tijd geïnvesteerd in de ontwikkeling van infrastructuur, en vindt de implementatie van deelprojecten in de zorginstellingen pas in een later stadium plaats (of blijft deze beperkt tot een aantal specifieke pilots). Dat was bijvoorbeeld het geval in de ZPR-casus, dat in het beginstadium van het subsidietraject was opgedeeld in verschillende deelprojecten (te weten: Infrastructuur, Digitale VraagWijzer, ZorgInfoTV, Medisch Kerndossier). Als portaal voor de regio stond ZPR al vanaf het begin op een grotere

afstand van de zorgpraktijk dan de andere drie casussen. De opdracht betrof het ontwikkelen van een plek waar zorgverleners en burgers applicaties voor zorg en welzijn kunnen vinden en veilig kunnen gebruiken. Daarbij deed zich al snel een organisatorisch vraagstuk voor: als de ontwikkelaars van ZPR niet **verantwoordelijk** waren voor de daadwerkelijke implementatie en het aanzetten tot gebruik van de applicaties, waar lag die verantwoordelijkheid dan wel? Zo was voor de applicatie Digitale VraagWijzer het doel een product te ontwikkelen dat burgers helpt een antwoord te vinden op vragen over het WMO-aanbod in de regio. Het implementeren van de applicatie was geen expliciet onderdeel van het project, en ZPR was daar dan ook niet verantwoordelijk voor: het diende slechts een werkende applicatie op te leveren. Bij het deelproject Medisch Kerndossier was het doel om een regionaal kerndossier te implementeren, te beginnen bij enkele patiëntengroepen in het Erasmus MC. Laatstgenoemde was verantwoordelijk voor de implementatie, en heeft ook het meest geïnvesteerd in dit deelproject. De 'implementatie' van ZPR als geheel laat zich in dat opzicht lastig vergelijken met die van PAZIO, de webdiensten van Zorggroep Almere, of van Medischegegevens.nl in de zorginstellingen van Den Haag: het concept 'implementatie' had in de regio Rotterdam niet dezelfde betekenis als elders.

Uitdagingen rondom implementatie speelden in de verschillende casussen op meerdere niveaus: niet alleen bij zorginstellingen en zorgverleners, maar ook bij patiënten. Hoewel in de PAZIO-casus wel degelijk patiënten waren betrokken bij de ontwikkeling van het portaal, moet voor de implementatie in een gezondheidscentrum de hele patiëntengroep bereikt worden. Het **motiveren van de patiënt** is een belangrijk aandachtspunt; het betreft een langdurig traject dat niet vanzelf gaat. Een soortgelijke uitdaging speelde bij het deelproject ZorginfoTV van ZPR. Met ZorgInfoTV werd een nieuwe vorm van online voorlichting ontwikkeld voor jonge patiënten met taaislijmziekte: het betrof een maandelijkse live webcast waarin elke keer een ander onderwerp werd uitgelicht over de omgang met die ziekte (Aspria et al. 2012). Al na enkele uitzendingen bleek echter dat de beoogde doelgroep (patiënten van het Sophia Kinderziekenhuis tussen de 12 en 18 jaar) nauwelijks naar de uitzendingen keek: deelnemers waren voornamelijk ouders van zeer jonge patiënten, die eveneens in de deelnemerslijst van de pilot waren opgenomen. Daarmee rees de vraag hoe de beoogde groep patiënten alsnog kon worden gemotiveerd om naar de uitzendingen te kijken. Naast diverse inhoudelijke maatregelen, zoals het betrekken van jongeren bij een aantal uitzendingen, werd door de zorgverleners van de afdeling ook naar specifieke filmpjes verwezen tijdens het consult: die konden door de patiënt worden 'on demand' worden bekeken via de applicatie ZorgInfoTV op ZPR.

Ook in de regio's Almere en Utrecht viel het percentage patiënten dat zich aanmeldt voor eHealth-diensten lager uit dan verwacht: *"We willen minstens 11% binnenhalen, maar liefst 20%. En we moeten ook tijd nemen om te groeien. We zitten wel op die doelen. Maar dit zijn dus wel mensen die geïnteresseerd zijn, die zich hebben aangemeld. Dat betekent niet dat ze het ook gebruiken. Want dat is nog een stap verder en dat is een relatief laag getal op dit moment. Bijvoorbeeld 1% van de afspraken wordt digitaal gemaakt. En dat willen we laten doorgroeien naar de 13%. Dat is het vervolgtraject nu, waarbij we veel aandacht willen gaan besteden aan de gebruiksvriendelijkheid van die applicaties en aan de andere kant aan de awareness in de maatschappij bij de burgers dat de webdiensten er zijn"* (Arian Prins).

Samenwerking en consortiumvorming

In een regionale context is zowel een gedeelde visie nodig op eHealth, als op de beoogde rol van het portaal in de regio. De belangen van stakeholders liggen per definitie niet op één lijn, en dat is voor een regionaal portaal een groot knelpunt. Om die reden wordt er in de regio Den Haag bijvoorbeeld nog niet aan begonnen. Portaalontwikkeling is in dat opzicht altijd een **politiek** proces, en die politiek speelt zich af op allerlei niveaus: er kan sprake zijn van verschuivingen in interne politieke verhoudingen, nieuwe mandaten vanuit de overheid, en prioriteringen in het licht van economische bezuinigingen. Samenwerkingsverbanden in portaalprojecten kunnen daardoor stagneren of zelfs uit elkaar vallen.

Op regionaal niveau speelt in de discussie omtrent **eigenaarschap van data** de keuze om medische gegevens wel of niet te delen met de patiënt. Een belangrijk uitgangspunt voor regionale samenwerking rond medisch gegevens is dat er niet geconcentreerd wordt op data. Het geven van inzage in medische gegevens is iets waarop een ziekenhuis zich kan onderscheiden van een ander, maar zoals eerder betoogd loopt men daarmee ook het risico dat de patiënt met zijn medische gegevens naar een andere zorgaanbieder toe gaat. Daarom staan met name zorgbestuurders niet altijd positief tegenover een dergelijke vorm van samenwerking. De vier casussen kunnen hierin worden beschouwd als voorlopers.

Een hieraan verwant vraagstuk speelt rondom de **eigenaarschap van het portaal** en de achterliggende governance structuur. Daarvoor is financieel commitment nodig. Bij ZPR is na het aflopen van de subsidie de organisatievorm ingrijpend gewijzigd. De overstap werd nodig geacht om een nieuwe fase van het project in te slaan, die niet meer afhankelijk is van subsidies: *“De wildgroei, waarbij alles kon, was heel zinvol in de eerste fase en begin tweede fase, maar die is nooit geland in een uitgroei, en in een netjes gesnoeid model waarmee we de wereld in gaan. En fase twee is een fase waarbij we geen grote subsidiegevers meer hebben die zeggen: ‘hier heb je een zak met geld, en ga je gang, ga experimenteren’. Maar in volgende fasen ben je volledig afhankelijk van partijen zoals de ziekenhuizen die echt eigen geld investeren. Dan moet je aan die partijen verantwoording afleggen: wat doe je met dat geld? Want dan kun je niet zelfstandig keuzes maken”* (Marco Zoetekouw).

Voor de toekomst van ZPR werden nieuwe governance-modellen voorgelegd aan de Stuurgroep en het Bestuur, waarbij een overbruggingsperiode tot eind 2013 en een toekomstscenario werden geschetst. De partijen die uiteindelijk overbrugging hebben verstrekt, hebben gekozen voor een model waarbij ‘ZPR fase II’ als programma ondergebracht werd bij Stichting RijnmondNet: het bestuur en de directeur van Stichting RijnmondNet kregen zeggenschap over het project, waarbij de projectmanager optrad als inhoudelijk verantwoordelijke. Een businessmodel voor na 2013 moet nog opgesteld worden.

Op soortgelijke wijze ging ook PAZIO vanaf mei 2012 – toen het subsidietraject afliep – over van het ‘project PAZIO’, naar ‘de onderneming PAZIO’. Deze transitie is nog steeds in volle gang omdat nieuwe investeerders mee willen kunnen beslissen over de juridische entiteit van de organisatie. Samenwerkingsverbanden bij portaalprojecten zijn dan ook niet altijd stabiel. Door de tijd heen vallen verschillende partijen af, en haken er weer nieuwe aan. Naarmate een project zich verder ontwikkelt, wordt de **samenstelling van het samenwerkingsverband** een steeds belangrijker thema: *“Wat bij ons wel heel fijn is geweest bij het samenstellen van het consortium is dat je een groep hebt van verschillende*

expertises, dus dat je heel makkelijk een pool hebt waar je uit kunt putten. Daardoor kun je een sterke basis neerzetten. Maar in de verdere uitvoering is het eigenlijk omgekeerd. Dan heb je meer een setting nodig van zorginstellingen, verzekeraars en de overheid. Dat zijn dus andere partijen, omdat je ook andere kennis nodig hebt” (Kirsten Ruiter). Met de overgang van ‘project’ naar ‘onderneming’ zijn bij PAZIO dan ook nieuwe keuzes gemaakt. PAZIO wordt nog steeds beheerd vanuit UMCU, maar in plaats van consultants (Vital Innovators) is sinds 2012 een eigen projectteam verantwoordelijk voor de uitvoering.

De ontwikkeling en het behoud van een regionaal portaal over de **lange termijn** blijft moeilijk te waarborgen. In veel gevallen worden beslissingen over het vervolg genomen door dezelfde partijen die aan de basis van het project stonden, en spelen partijen die belangrijk zijn voor het creëren van draagvlak daarin geen rol. De samenstelling van een consortium is hoe dan ook een belangrijke factor bij een transitie: *“Heb je nu altijd een optimale samenstelling van het consortium? Of is er wellicht een samenstelling gebaseerd op financiële motieven, subsidiemotieven of politieke motieven? Dat maakt het behoud van een consortium in de toekomst ook ingewikkeld. Je zag het bij Zorgportaal. De subsidieperiode is over, maar wat is er nog over van het consortium? (...) Er waren ook partijen ingestapt, ook MKB’ers met een financieel motief. Ze investeerden er zelf in mee, en geloofden dat de wereld aan hun voeten lag als ze hun applicatie zouden ontsluiten op het Zorgportaal. Dat bleek niet zo te zijn, maar hadden we dat aan de voorkant kunnen verzinnen? Ik weet het niet” (Aernout Visser).*

Terwijl in de regio’s Utrecht en Rotterdam lange tijd sprake was van consortia met regionale (en landelijke) partijen, is een vergelijkbaar proces in Den Haag uitgebleven. Dat moet vooral worden gezien als gevolg van het ontbreken van gezamenlijke visie op samenwerking; daarmee is er nog onvoldoende basis om de ontwikkeling van een regionaal portaal te starten.

Patiëntbetrokkenheid

De meeste portaalontwikkeling, zowel lokaal als regionaal, wordt geïnitieerd door de zorgaanbieders. Het zijn, vanuit de patiënt bekeken, top-down initiatieven waar een patiënt in een later stadium mag aansluiten, maar nooit zelf ‘in the lead’ is. Bij sommige portaalprojecten prevaleren economische motieven boven maatschappelijke doelen, en voor veel zorginstellingen speelt de business case een net zo grote rol als de behoeften van de patiënt.

Onderzoek toont echter aan dat de patiënt beter in de vroegste fase kan worden betrokken in een proces van co-creatie (Bate & Robert 2006). Zij kunnen belangrijke bijdragen leveren aan de inhoudelijke vormgeving van het project. In de praktijk wordt vaak van de veronderstelling uitgegaan, dat er eerst een concreet product moet liggen om aan de patiënten te presenteren, omdat ze anders te vroeg zouden afhaken. Hierdoor wordt niet goed genoeg (en in een te laat stadium) aangesloten bij de wensen/behoeften van de eindgebruiker. Het probleem is dat mensen vaak pas bereid om hun medewerking te verlenen aan het ontwikkeltraject van een innovatie wanneer zij daar bepaalde voordelen voor zichzelf in terugzien. Er is hier dus een **paradox** zichtbaar: initiatiefnemers van portalen hebben hun beoogde gebruikers (patiënten en zorgverleners) al in een vroeg stadium nodig, maar het is niet eenvoudig om mensen te vinden die daartoe bereid zijn, en die tevens een goede afspiegeling vormen van de doelgroep.

Een reëel gevolg van de geringe betrokkenheid van patiënten in het ontwikkeltraject is dat toepassingen uiteindelijk **niet aansluiten bij de behoeften** van de gebruiker. Bij de online voorlichting via ZorgInfoTV van ZPR werd het project door de initiatiefnemer in het Sophia Kinderziekenhuis anders ‘geframed’ om de innovatie alsnog te doen slagen: naast een instrument voor patiënten werd het ook een ondersteuningstool voor zorgverleners, die tijdens consulten konden verwijzen naar filmpjes waarin bepaalde onderwerpen uitgebreid aan bod komen (Aspria et al. B).

Aansluiten bij ‘de behoefte van patiënten’ is bij een regioportaal niet eenvoudig, omdat niet eenduidig kan worden vastgesteld wat daaronder moet worden verstaan. Er zijn uiteenlopende groepen patiënten, en dat vraagt om differentiatie. Tegelijk kan een portaal kan niet tegemoet komen aan de wensen van iedereen: de idee van ‘hét portaal voor dé burger’ impliceert altijd concessies. Omdat de patiënt zich tot op heden nog niet sterk manifesteert op regionaal niveau, in visievorming rond eHealth, is het bovendien ook lastig om vast te stellen of de patiënt werkelijk **behoefte** heeft aan bijvoorbeeld **inzage in zijn medische gegevens** of andere functionaliteit waarvoor een complex en kostbaar ontwikkeltraject nodig is.

5.4.2 Strategie

De initiatiefnemers van de portalen uit de vier casussen hebben verschillende strategieën gevolgd om de implementatie in lokale praktijken te bevorderen. Die strategieën verschillen naar gelang de aard en dynamiek van elk project, en naar de organisatievorm. Portalen die in zorginstellingen werden geïmplementeerd maakten gebruik van een **implementatieplan** gebaseerd op eerdere ervaringen, met daarin concrete doelen en een uitgebreide analyse van bevorderende en belemmerende factoren. Wilco Schuttelaar, destijds verantwoordelijk voor de implementatie van PAZIO, zegt hierover: *“We hebben geleerd om een volledig implementatiedocument te maken voor de uitrol, want gaandeweg kom je steeds nieuwe praktische punten tegen. Vragen zoals: Hoe ga je om met patiënten die een jaar vooruit voor elke week een afspraak inplannen? En patiënten die 20 minuten inplannen, in plaats van de 10 minuten, die vergoed zijn bij de verzekeraar?”* Naar de zorgverleners toe wordt gebruik gemaakt van training en communicatie via *‘alle kanalen die ons als organisatie ter beschikking staan’* (Bert Groot Roessink), inclusief de inzet van sleutelfiguren. ZPR werkte in het laatste halfjaar van het project samen met vertegenwoordigers van de diverse ziekenhuizen om de afdelingen rijp te maken voor het portaal. Voor elke dienst werden factsheets ontwikkeld over alle applicaties die op het Zorgportaal werden ontsloten. Dergelijke interventies sluiten aan op suggesties uit bestaande implementatieliteratuur (zie Grol & Wensing 2011).

Om de patiënt te bereiken is ook **marketing** ingezet. Zo werkte PAZIO met zogenoemde ‘promoteams’: MBO-studenten die in de wachtkamer van de huisarts of zorginstelling met behulp van een tablet-PC uitleg gaven over bepaalde eHealth-diensten. De zorginstellingen in de regio Den Haag informeerden patiënten via de website en folders, en in de regio Almere werd bij alle patiënten een folder thuisbezorgd. Bij het deelproject ZorgInfoTV van ZPR werden een keer per maand een brief en een email naar patiënten gestuurd; later werd de applicatie ook tijdens consulten door zorgverleners onder de aandacht van patiënten gebracht. Ook in de andere casussen blijkt bij implementatie naar de ‘eindgebruiker’ een **belangrijke rol** te zijn weggelegd **voor zorgverleners**: zij treden daarbij op in een soort makelaarsfunctie tussen de applicatie (of het portaal als geheel) en de patiënt of burger.

De initiatiefnemers van ZPR waren zich er van bewust dat het onmogelijk was om alle diensten voor alle zorginstellingen in een keer te ontwikkelen en breed te implementeren. Er werd daarom een **gefaseerde implementatiestrategie** voorgesteld, die door de programmamanager ‘VOC-strategie’ werd genoemd. Daarbij zou de verantwoordelijkheid om wensen in de regio te inventariseren en partijen samen te brengen, bij ZPR komen te liggen. Die kleine groep zou dan aan de slag gaan met productselectie en een pilot op basis van een gezamenlijke investering, al dan niet ondersteund door (aanvullende) subsidie. Na een succesvolle pilot zou elke applicatie dan voor de hele regio beschikbaar komen, en zou een financieel model worden afgesproken waarmee investeerders gecompenseerd zouden worden.

Om de organisatorische vraagstukken het hoofd te bieden is in de regio’s uiteraard veel **vergaderd en gelobby’d**. Zowel bij ZPR als bij PAZIO en in de regio Den Haag zijn met verschillende groepen stakeholders rondetafels georganiseerd om verwachtingen van eHealth in kaart te brengen, en na te gaan hoe een portaal daaraan zou kunnen bijdragen. Dergelijke bijeenkomsten zijn vooral in het beginstadium van projecten van belang om netwerken uit te breiden: projectleiders en programmamanagers hebben er belang bij om nieuwe verbindingen tot stand te brengen tussen bijvoorbeeld beleidsmakers en ondernemers. Voor PAZIO droegen de rondetafelgesprekken bij aan een betere verankering van PAZIO in de regio Utrecht. Datzelfde gold in zekere zin ook voor ZPR, waar de bijeenkomsten ook werkten als graadmeter voor de eigen naamsbekendheid: tijdens de rondetafels in Rijnmond bleek dat veel partijen nog nooit van ZPR hadden gehoord, hetgeen voor de projectleiding een belangrijk inzicht was. Voor de regio Den Haag vormde de uitkomst van dergelijke gesprekken juist een reden om nog niet te starten met een regionaal traject.

Er is in de verschillende casussen ook onderzoek verricht waarop strategieën zijn bepaald. In de regio Almere zijn bijvoorbeeld de kenmerken van de belangrijkste groepen zorgklanten van Zorggroep Almere geïnventariseerd, waarna werd besloten om de webdiensten alleen in te zetten voor **specifieke doelgroepen**. Bij ZPR is onderzoek gedaan naar verschillende doelgroepen (Van Vulpen 2011), hetgeen leidde tot een aantal aanbevelingen voor het verbeteren van de gebruiksvriendelijkheid van de website met het oog op die doelgroepen.

5.5 Financiële uitdagingen

5.5.1 Vraagstukken

Business case en startkapitaal

Aan een (regionaal) patiëntportaal zijn **hoge opstartkosten** verbonden. Er moeten vaak al in de beginfase grote investeringen worden gedaan, die meestal pas bij een zekere mate van gebruik kunnen worden terugverdiend. De respondenten geven aan dat de business case voor eHealth vaak pas kloppend wordt bij tenminste twintig procent gebruikers. Op dat moment loont het voor zorgverleners en ondersteunend personeel om hun werkprocessen aan te passen aan de online zorg; bij kleinere aantallen zal het in eerste instantie vooral dubbel werk betekenen. De schaal van de zorgorganisaties waarin een project wordt geïmplementeerd speelt daarin ook een belangrijke rol; zo kunnen er binnen grote instellingen bijvoorbeeld uiteindelijk kosten worden bespaard door de invoering van online afspraken voor patiënten, terwijl dat in kleine praktijken met weinig medewerkers lastiger is.

Maar voor beide geldt dat er voldoende *traffic* nodig is. In de praktijk zal een besparing op uren van assistentes dan ook niet direct leiden tot vermindering van het aantal fte van een huisartspraktijk, maar tot een slimmere benutting van de assistentes voor ondersteunende medische taken.

In de regio Almere worden dossierinzage en e-consult op dit moment dermate weinig gebruikt, dat er nog geen helder beeld is over mogelijke doelmatigheidswinst op korte termijn. Het lage gebruik kan worden verklaard doordat veel patiënten slechts een enkele malen per jaar gebruik maken van de diensten van hun huisarts. Ook is er meer tijd nodig om eventuele winsteffecten van dergelijke toepassingen zichtbaar te maken: tussen de aanmelding voor een webdienst en de eerste online afspraak kunnen al snel meerdere maanden verstrijken. Daarnaast voorzien de webdiensten momenteel nog niet in een breed gedragen behoefte, aangezien het een relatief nieuw verschijnsel betreft waar mensen aan moeten wennen. Bovendien is er altijd sprake van een 'natuurlijk plafond' van actieve gebruikers. Bij Zorggroep Almere is men zich er van bewust dat het gebruik van hun webdiensten moet groeien, en dat de effecten op doelmatigheid pas later zichtbaar en meetbaar zullen worden: *"Wij proberen heel goed te zijn in implementatie en er wordt heel hard gewerkt, maar het leidt niet direct tot een bijdrage aan reductie van de zorgkosten. Als je ziet wat iedereen ervan verwacht, alle hoge verwachtingen die in bezuinigingsplannen staan, er is veel geloof in eHealth geuit, maar het levert het nog niet op. Het gebruik moet gewoon ook omhoog anders levert het niet die impact op de maatschappij die we nodig hebben om de zorg betaalbaar te houden"* (Arian Prins).

Meerdere respondenten geven toe dat zij het ondernemersplan voor hun product nog niet rond hebben. Bij een portaal dat meerdere diensten aanbiedt en verschillende typen afnemers heeft, is het niet eenvoudig om daar grip op te krijgen. Daarbij rijst de vraag of het portaal als geheel meer oplevert (of moet opleveren) dan de som de delen: is de business case van het portaal een optelsom van afzonderlijke business cases voor elke applicatie, of moet ook het portaal zelf tot doelmatigheidswinst leiden? Vooral de infrastructuur lijkt voor de lange termijn lastig te financieren: het belang ervan voor het project zelf spreekt voor zich, maar is nauwelijks uit te drukken in exacte bedragen. In de regio's Rotterdam en Utrecht kon een geïntegreerd platform dan ook alleen met subsidiegelden worden ontwikkeld. Wat het in Rotterdam – in vergelijking tot Utrecht – nog complexer maakte, was dat de kosten in het oorspronkelijke plan ook zouden worden doorgerekend naar de verschillende zorginstellingen (zie ook paragraaf 5.4).

Het is vooral lastig om vanuit het **perspectief van de patiënt** de **business case** rond te krijgen, zeker in regionaal verband, bijvoorbeeld rondom een regionaal kerndossier. Het zijn immers de zorginstellingen die moeten investeren in een portaal, omdat wordt verwacht dat de patiënt niet zal betalen voor eHealth: *"De patiënt is eigenlijk niet vertegenwoordigd in het regionale businessmodel.(...) Wie wordt er beter van? Van beter 'enabled' patiënten, die beschikking hebben tot hun gegevens en online zorg kunnen regelen? In mijn ogen wordt de hele zorg daar uiteindelijk beter van, maar op hele korte termijn kost het moeite en geld"* (Michiel Sprenger).

Verdienmodel na subsidietraject

Zowel bij PAZIO als bij ZPR was er in het beginstadium sprake van grote bestuurlijke afhankelijkheid van de grote academische centra (respectievelijk het Universitair Medisch Centrum Utrecht en het Erasmus Medisch Centrum). Bij PAZIO trad het ziekenhuis

bovendien ook op als penvoerder. Na afloop van het subsidietraject worden portaalprojecten meestal afhankelijk van nieuwe financiële investeringen voor het **borgen van de infrastructuur** en de organisatie, en voor de doorontwikkeling en opschaling. Zo is het bij PAZIO sinds de afloop van het subsidietraject **nog niet vanzelfsprekend** dat zorginstellingen meebetalen aan het doorontwikkelen van de infrastructuur. Wat eerst vanuit subsidiegeld werd gefinancierd, moet nu worden betaald door de afnemers van PAZIO, maar voor doorontwikkeling bleek het noodzakelijk om investeerders te zoeken. Een soortgelijke ontwikkeling doet zich voor bij ZPR in de overgangsperiode naar de tweede fase, waar participanten in het ZPR-programma als afnemers ook zelf betalen voor de viewer-functie. In dergelijke situaties verschuiven ook de afhankelijkheidsrelaties rondom portalen: er vindt een overgang plaats naar een klant-leveranciersrelatie. Dit kan gevolgen hebben voor inhoudelijke keuzes rond het portaal; er wordt ingezet op functionaliteit waar de investeerders en participanten om vragen.

Een vraagstuk voor de initiatiefnemers van portalen is welk **verdienmodel** het beste aansluit bij de ambities van hun project. PAZIO heeft bijvoorbeeld voor alle eerstelijnspraktijken gekozen voor een constructie met een vast bedrag per patiënt per jaar. Ook met de ziekenhuizen en zorgverzekeraars wordt een vast bedrag per jaar afgesproken; voor patiënten is PAZIO gratis (Ondernemingsplan 2012). De inkomsten hangen daar dus af van het aantal aangesloten praktijken en ziekenhuizen, en de functionaliteit die wordt afgesproken. In de huidige situatie – circa een jaar na het afronden van de subsidie – bevindt het project zich nog in de transitie naar een sociale onderneming of coöperatie die een commercieel product in de markt zet.

Bij ZPR had men oorspronkelijk een constructie voor ogen, waarbij zorginstellingen naar omvang zouden meebetalen aan de infrastructuur en doorontwikkeling (een vaste bijdrage per jaar), plus een extra bedrag voor de applicaties die zij zouden afnemen. Een commerciële stap zoals bij PAZIO was niet voorzien. De laatste maanden van het subsidietraject werden uitgetrokken om met alle zorginstellingen in gesprek te gaan over het vervolg van ZPR na de subsidieperiode. Nadat ZPR met een financiële bijdrage van een aantal zorginstellingen uit de regio als programma werd ondergebracht bij Stichting RijnmondNet (Notitie Afsluiting subsidietraject Zorgportaal Rijnmond 2012) werden ook nieuwe activiteiten op touw gezet. De verantwoordelijkheid voor de uitbreiding van het portaal, alsook de communicatie naar de patiënt, werd in wezen bij de partijen in de regio gelegd: daarmee was het ZPR-project “de vrijblijvendheid voorbij” (Van Dorrestein 2012). Vanaf de zomer van 2013 droegen zowel leveranciers als zorginstellingen financiële bijdragen aan het project.

Voor het doorontwikkelen van portalen – en voor het faciliteren van inzage in medische gegevens in het bijzonder – moeten niet alleen voldoende middelen beschikbaar zijn, maar dient de meerwaarde voor de verschillende partijen ook helder zijn: *“De waarde van een dossier is afhankelijk van compleetheid, en daarom is de behoefte om de business case van elke zorgverlener vast te stellen, belangrijk. Op die manier kan je zo veel mogelijk relevante zorgverleners meekrijgen - een portaal heeft weinig waarde als er alleen lab-uitslagen maar geen lijst met medicatie-gebruik is. En als de patiënt of verleners alleen toegang hebben tot een deel van het dossier, dan kan de informatie ook onbruikbaar of zelfs misleidend zijn. Dan daalt de waarde van het systeem als geheel”* (Dré Lameir).

Beslissingen rondom de continuïteit van een patiëntportaal worden bemoeilijkt doordat er met **verschillende tijdslijnen** wordt gewerkt. De initiatiefnemers moeten zich zowel op het hier en nu van het project richten, als op een duurzame toekomst (Vennik et al. 2013). De ontwikkeling van infrastructuur is een proces van de lange adem, waarbij aantoonbaar moet worden gemaakt dat subsidiegelden en andere investeringen goed besteed zijn, en dat nieuwe investeringen noodzakelijk zijn. De situatie bij ZPR en PAZIO is daarmee vergelijkbaar met de uitdagingen van een ander groot eHealth-project in Nederland, MijnZorgnet (*ibid*).

Financieringsstructuur voor eHealth

Een gerelateerd financieel vraagstuk betreft de **vergoedingsstructuur**, dat de initiatiefnemers van portalen zelf uiteraard niet kunnen oplossen. Die structuur heeft vaak een belemmerende werking op de implementatie van patiëntportalen, zoals blijkt uit het volgende voorbeeld over huisartsen: *“Zo’n patiënt willen ze [de artsen] gewoon zien. Dat is commercieel interessanter dan op afstand zijn eigen gegevens te laten inzien en op basis daarvan beslissingen laten maken of hij naar het ziekenhuis gaat”* (Dave Ormel). Bij PAZIO bestond ook de indruk dat zorgverleners in de eerste lijn meer gericht zijn op het leveren van zorg die door de verzekeraar vergoed wordt, dan op een business case: *“Als je aan bepaalde elementen voldoet, wordt eHealth vergoed door de zorgverzekeraar, dus als de zorgverlener door gebruik te maken van PAZIO genoeg van die elementen kan opvullen, dan is de business case eigenlijk al rond”* (Mark de Lange).

Er zijn niet veel voorbeelden van eHealth die aan gunstige vergoedingsregelingen zijn gekoppeld. Daarvoor moet altijd eerst worden onderhandeld tussen aanbieders en verzekeraars: *“Dit is een taak voor de NZa, die opnieuw moet bedenken hoe tarieven samengesteld moeten worden. Veel eHealth-toepassingen zijn gekoppeld aan een infrastructuur, en een lastige vraag is daarom waaruit deze investeringen moeten worden betaald. Een eenmalige bijdrage of wordt het verrekend in de tariefstructuur? Ik weet daarop het antwoord niet”* (Charles Gimbrère). De zorgverzekering is vaak ook maar ten dele bruikbaar voor applicaties die op patiëntportalen worden aangeboden: *“eHealth-toepassingen voor de organisatie van de zorg staan los van de feitelijke vergoeding van de basisverzekeringen, maar deze investeringen zijn wel handig voor instellingen zelf om hun werkwijzen te optimaliseren”* (Charles Gimbrère).

Het **ontbreken van financiële incentives** bij zorgverleners om eHealth te gaan gebruiken heeft een belemmerend effect op opschaling. *“eHealth creëert een nieuw manier van zorg, en dan is er ook een nieuwe manier van financiering nodig. De dokter creëert zijn geld als een patiënt binnenkomt, en niet bij eHealth. Met eHealth is er een nieuwe compensatiestructuur nodig* (André Dekker). Ook andere experts en stakeholders uit het veld signaleren dat de bestaande financieringsstructuur nog onvoldoende stimulerend is voor eHealth: de prikkels wijzen vaak de verkeerde kant uit. Volgens de respondenten werkt ook het beleid van zorgverzekeraars in dat opzicht weinig bevorderend, aangezien zij eerst bewijs van doelmatigheid willen zien: *“Achmea zegt ook: ‘toon eerst maar aan dat we die winsten kunnen behalen, en daarna kunnen we aan tafel’. Het is echt een kip-ei verhaal. Bij het zorgportaal zien we geen actieve beweging bij de zorgverzekeraars, terwijl er best een hoop gelobbyd is”* (Aernout Visser).

5.5.2 Strategie

De portalen hebben in deze relatief vroege fase moeite om voor hun business case *volledig*

van vergoeding van de gebruikers afhankelijk te zijn. Eigen investeringen en subsidies blijven voorsnoodzakelijk. Een manier om de financiering van patiëntportalen te bevorderen is door te zorgen voor voldoende **traffic**. Hoe meer traffic, des te aantrekkelijker het portaal wordt voor potentiële investeerders. ZPR verwachtte dat van alle applicaties op het portaal de meeste traffic gegenereerd zou worden door het medisch kern dossier, omdat dat voor elke burger interessant zou zijn. PAZIO zocht naar een breed palet aan eHealth diensten die voor eerstelijnspraktijken en hun patiënten interessant zijn: *“Als je de continuïteit wilt hebben, moet je ook meer functionaliteit aanbieden. Een online afspraak maakt een patiënt misschien maar een keer per jaar” (Wilco Schuttelaar)*

Wanneer blijkt dat het portaal niet alleen in een behoefte voorziet, maar dat ook voldoende patiënten er gebruik van maken, dan wordt ook het belang van ondersteunende logistieke processen zichtbaar. Dergelijk zichtbaar bewijs is voor zorginstellingen een mogelijke duw in de rug om te investeren in opschaling. Zoals eerder gebleken kost het de initiatiefnemers van portalen echter veel moeite om gebruikers voor zich te winnen: zij geven aan dat ook dit tijd nodig heeft.

Bij Zorggroep Almere ging men in samenwerking met leverancier PharmaPartners op zoek naar een business model. De keuze viel op een **gedifferentieerde financiële strategie**. Oorspronkelijk zou aan PharmaPartners een vast bedrag per inwoner worden betaald voor het aanbieden van MijnGezondheid.net, maar uiteindelijk werd een contract opgesteld waarbij in stappen wordt betaald: Zorggroep Almere betaalt voor de infrastructuur, en per accounthouder komt daar een bedrag bovenop. Daarnaast wordt ook betaald voor het daadwerkelijk gebruik: *“Je bent dan gezamenlijk verantwoordelijk voor de implementatie en als PharmaPartners allemaal dingen doet waardoor het daadwerkelijk gebruik door een accounthouder belemmerd wordt, dan hebben zij daar ook last van” (Bert Groot Roessink)*. De verantwoordelijkheid voor het portaal wordt aldus door zowel de leverancier als de zorginstelling gedragen: *“Het is wel iets anders dan bij andere business cases, waar je iets koopt en dan aan de gang gaat. Maar dit is een complexe investering. Zowel PharmaPartners als Zorggroep Almere beseften dat je met elkaar in een traject stapt, waarin je ook in financiële zin probeert elkaar te stimuleren en elkaar ook wat te gunnen. Dat is het spel. En dat bevalt me eigenlijk wel” (Bert Groot Roessink)*.

Zoals eerder besproken hebben PAZIO en ZPR verschillende strategieën gehanteerd om tijdens en na de subsidieperiode over voldoende middelen te beschikken. Er zijn gesprekken gevoerd met een groot aantal partijen in de eigen regio en daarbuiten, en er is veel **lobbywerk** verricht. Zo was onder andere de **zorgverzekeraar** een stakeholder waarmee intensief contact is gezocht. Bij PAZIO heeft dit geleid tot een samenwerkingsrelatie met zorgverzekeraar ONVZ. Patiënten die zijn aangesloten bij een van deze verzekeraars zien op hun persoonlijke pagina informatie met betrekking tot hun verzekeringspolis. In de regio Rijnmond toonde zorgverzekeraar Achmea aanvankelijk interesse, maar onder haar eigen voorwaarden. Vanuit ZPR gold het devies dat zorgverzekeraars niet bij de inhoud van het portaal dienden te worden betrokken, en dat zij ook niet prominent zichtbaar zouden moeten zijn op het portaal. In de Haagse regio speelde weer een geheel andere dynamiek. Daar waren zorgverzekeraars tot voor kort aandeelhouder in de RSO Haaglanden. Zij hebben zich echter teruggetrokken uit regionale zorg-ICT projecten, en committeren zich nu aan de landelijke infrastructuur van VZVZ (het LSP).

Het business case vraagstuk wordt ook ‘opgelost’ door het **verleggen van de focus**. In de praktijk van regionale portaalontwikkeling komt de overstap van een portaal voor de patiënt naar een portaal voor de zorgverlener vrij vaak voor. Daarvoor lijkt de business case eenvoudiger te liggen: *“Omdat de patiënt niet is vertegenwoordigd in het regionale businessmodel kan ik ook verklaren dat regionaal een portaal voor huisartsen eerder van de grond komt dan een portaal voor patiënten. Een huisartsportaal kan namelijk voor zowel de huisarts als het ziekenhuis winst betekenen, zoals minder telefoontjes. Iemand schrijft er dan een keer iets bij dat op een business case lijkt en dan zegt iedereen: ‘goed plan, gaan we doen!’.* Maar patiënten, ja, wie wordt er beter van? Van beter ‘enabled’ patiënten, die beschikking hebben tot hun gegevens en online zorg kunnen regelen? *In mijn ogen wordt de hele zorg daar uiteindelijk beter van, maar op hele korte termijn kost het moeite en geld”* (Michiel Sprenger). Zo heeft IZIT (de RSO voor de regio Twente) een portaalarchitectuur gebouwd voor zorgverleners en patiënten, waarbij zij zijn aangevangen met het uitwerken van het zorgverlenersportaal voor huisartsen: daarmee krijgt de huisarts inzicht in het zorgaanbod en de mogelijkheid om tot online door te verwijzen. Ook in de regio Rijnmond wordt sinds de doorstart onder Stichting RijnmondNet meer ingezet op diensten voor zorgverleners, zoals de eerder genoemde regionale viewer voor medicatieoverdracht, maar ook beeldenuitwisseling en secure email. Dit zijn diensten die historisch gezien ook bij Stichting RijnmondNet thuishoren, en waar de participanten van ZPR (de financiers van de tweede fase) prioriteit aan hebben gegeven. Er is ook veel vraag naar portalen voor zorgverleners. Zo heeft Medischegegevens.nl haar pakket al uitgebreid: vanuit de ziekenhuizen kwam in het licht van fusies en coöperatievorming niet alleen vraag naar een extractietool voor de patiënt, maar ook voor ziekenhuizen zelf. Medischegegevens.nl voorziet inmiddels in die behoefte: zorgverleners kunnen via het portaal patiëntgegevens uit de andere ziekenhuizen raadplegen. En ook PAZIO krijgt regelmatig de vraag of er geen ‘omgekeerde PAZIO’ bestaat, voor de zorgverleners.

Tot slot geldt het **verbreden van de scope** als een manier om met het financiële vraagstuk van de (lange termijn) om te gaan. Zowel PAZIO als ZPR richten zich op nieuwe doelgroepen en thema’s. Zo participeert ZPR in een Europees subsidieproject voor Ambient Assisted Living-technologie (telemedicine en huisautomatisering) waarbij het betaalmodellen ontwikkelt rondom de levering van dergelijke diensten en de bijbehorende infrastructuur. Met de Europese subsidie kan de implementatie van een aantal bestaande en nieuwe diensten voor een grote groep ouderen in de Rotterdamse regio worden gefinancierd. PAZIO is bezig met een implementatietraject bij ROC Midden-Nederland, waar behoefte is aan een veilige plek waar studenten vragen kunnen stellen aan de maatschappelijk werker en de studiecoach, en waar zij betrouwbare informatie kunnen vinden over gezondheid en preventie (o.a. van de GGD).

5.6 Integratie van vraagstukken: DigiD als voorbeeld

De juridische, technische en organisatorische domeinen komen elkaar tegen in een concreet voorbeeld rondom de ontwikkeling van (regionale) portalen in Nederland: DigiD, de persoonlijke inlogcode die (soms in combinatie met SMS-verificatie) wordt gebruikt om toegang te verlenen tot overheidsdiensten op het web. Twee vraagstukken gerelateerd aan DigiD worden hier besproken: de DigiD inlogprocedure, en praktische en ethische kwesties rondom het gebruik van DigiD.

Inloggen met DigiD

De portalen uit de vier casussen beschikken allen over een inlogprocedure met DigiD en SMS-verificatie, dat op dit moment als hoogste beveiligingsniveau in Nederland geldt. De gebruiker kan er overigens altijd zelf voor kiezen om in te loggen zonder SMS-verificatie. In beide gevallen moet er door meerdere pagina's worden genavigeerd om toegang tot de applicatie te krijgen, te beginnen met een pagina van de DigiD-website waarop is aangegeven dat de gebruiker inlogt bij het portaal. Daar wordt doorgaans echter niet de naam van het portaal genoemd – wat vanuit de gebruiker gezien in de lijn der verwachting zou liggen – maar de naam van de partij die de DigiD inlog heeft aangevraagd. In geval van ZPR is dat Stichting RijnmondNet, bij Zorggroep Almere is dat PharmaPartners (zie figuur 5), en bij PAZIO ziet de gebruiker "Mijn Zorgonline hosted by PAZIO".

The screenshot shows the DigiD login interface. At the top, there is a header with the DigiD logo and the text "DigiD Je eigen inlogcode voor de hele overheid". Below this, the main content area is titled "Inloggen". A yellow banner indicates "U gaat inloggen bij PharmaPartners". The login form includes fields for "Type DigiD" (with a radio button for "wachtwoord met sms-code"), "Gebruikersnaam", and "Wachtwoord". A note states "Verplichte velden zijn gemarkeerd met een *". To the right of the form, there are links for "Handige links" (Aanvragen, Activeren, Mijn DigiD) and "Herstellen DigiD" (Wachtwoord vergeten?, Mobiel kwijt?). Below the form, there is a section "Let op:" with instructions on password strength and a link to "Wachtwoord wijzigen". At the bottom, there is a link to "Inloggen" and a link to "Annuleren". A footer section asks "Heeft u vragen of opmerkingen?" and provides links to "veelgestelde vragen", "neem contact op", and "helpdesk".

Figuur 5. Scherm DigiD, als de gebruiker inlogt via het portaal van Zorggroep Almere

Vanuit gebruikersperspectief gezien verloopt met DigiD niet alleen het inloggen, maar ook de overstap van de ene applicatie naar de andere binnen een portaal niet altijd geruisloos: *“Wij hebben binnen onze instelling meerdere disciplines. De ene keer heb je iets binnen MGn en de ander keer binnen ons thuiszorgsysteem en dat zijn ook combinaties en DigiD zou moeten kunnen maken dat als je een keer hebt ingelogd in je browser, dat je transparant door kunt stromen. En dat gaat heel complex aan de voorkant. De gebruiker krijgt dan allerlei schermen, en meldingen en waarschuwingen zoals “u logt nu in bij de PharmaPartners bv”. Die patiënt weet niet wat dat is, die kent PharmaPartners niet eens. Deze procedure schiet zijn doel enorm voorbij” (Arian Prins).*

Hoewel er bij de portalen uit de vier casussen sprake is van ‘single sign on’ (er hoeft slechts eenmaal te worden ingelogd met DigiD) worden bij sommige portalen bij het wisselen van applicatie opnieuw vragen gesteld aan de gebruiker, en wordt de gebruiker gewaarschuwd dat hij of zij het portaal aan het verlaten is. Dan moet wederom op meerdere schermen geklikt worden om te bevestigen dat de gebruiker nu wisselt van het huisartsdeel naar het ziekenhuisdeel of de langdurige zorg. Juist geïntegreerde portalen zoals regioportalen

ondervinden daar last van: technisch werkt de doorkoppeling, maar voor de gebruiker zijn het onnodige extra handelingen die het single-sign-on principe ondermijnen. Een eigen technische oplossing voor dit vraagstuk, met een zogenaamde trusted third party, brengt extra kosten met zich mee. De procedure rondom het inloggen met DigiD is een voorbeeld waaruit volgens de initiatiefnemers blijkt dat Logius zich te veel richt op technische oplossingen, en daarbij de specifieke gebruikscontext van de gezondheidszorg uit het oog verliest. Kortom: een e-consult aanvragen is niet hetzelfde als de aanvraag voor een bouwvergunning.

Tegelijkertijd is een uniforme inlogprocedure voor patiënten (en ook voor zorgverleners, overigens) een belangrijke meerwaarde van een portaal, zelfs een *unique selling point*. Zorginstellingen die de patiënt toegang willen geven tot eHealthdiensten en medische gegevens, moeten voor het gebruik van DigiD kosten maken. Een gezamenlijke (regionale) voordeur voor het inloggen kan voor individuele zorginstellingen dus heel interessant zijn. De portalen hebben er dan ook veel belang bij dat de inlogprocedure goed werkt.

Om de gebruiksvriendelijkheid te bevorderen zonder in te boeten op veiligheid wordt er bij de ontwikkeling van veel portalen nagedacht over gedifferentieerde toegang: *“Wij hebben DigiD met SMS. Dat kan ook niet minder want wij zetten medische informatie online. Dat is echt medische informatie uit het dossier van die patiënt. Dat moet je echt beveiligen met meer dan een gebruikersnaam. [...] We zitten er wel naar te kijken hoe we die simpeler dingen achter een lager beveiligingsniveau kunnen zetten. Nu zit dat allemaal achter DigiD”* (Arian Prins). Bij ZPR was zelfs al in de eerste architectuurvoorstellen een onderscheid in type diensten voorzien: vanwege het diverse aanbod aan zorg- en welzijnsapplicaties lag het voor de hand om differentiatie aan te brengen tussen open en gesloten informatie, en werd er daarom onderscheid gemaakt in meerdere beveiligingsniveaus. Afgezien van de complexiteit die de verschillende beveiligingsniveaus met zich meebrengen in de architectuur, kan dit voor de eindgebruiker in bepaalde gevallen een struikelblok vormen. Zo leerde de ervaring bij PAZIO dat patiënten niet altijd in staat zijn om zelfstandig af te wegen welk beveiligingsniveau benodigd is bij welk type informatie. Ook met de introductie van verschillende beveiligingsniveaus wordt de DigiD-drempel dus niet volledig weggenomen – zeker wanneer de gebruiker daar actief naar moet handelen.

Het gebruik van DigiD voor patiëntportalen

Het ontwerp van DigiD is gebaseerd op veronderstellingen die in de praktijk van de zorg niet alleen voor praktische problemen zorgen, maar die ethische bezwaren en onduidelijkheden veroorzaken bij initiatiefnemers van patiëntportalen. Zo is DigiD weliswaar persoonlijk, maar niet geheim binnen familieverband. Zo kan het voorkomen dat een echtgenoot de DigiD inlogcode van zijn vrouw kent, en dus (wellicht ongewenst) haar medische gegevens kan raadplegen. Ook de DigiD machtiging is voor portaalontwikkelaars omgeven door onduidelijkheden: hoe dient men om te gaan met mensen die niet in staat zijn om het portaal te gebruiken, maar wel hun naaste willen machtigen? In de regio Den Haag bestaan vanwege het grote aantal ‘expats’ weer andere praktische vraagstukken rondom DigiD: hoewel online diensten zoals dossierinzage ook voor deze groep interessant kunnen zijn, beschikken zij niet over een Burgerservicenummer (BSN). Om aan de hoogste beveiligingseisen te voldoen beschikt Medischegegevens.nl over een alternatieve inlogprocedure: username + wachtwoord + SMS-verificatie. Al voordat DigiD voor de zorg was toegestaan, maakten zij gebruik van deze beveiligingsconstructie.

Een ander voorbeeld betreft de inlog van ouders: *“Wat betreft DigiD, wat we zijn tegengekomen is de machtingsstructuur voor ouders met jonge kindjes. Een heel interessante groep voor eHealth maar op dit moment is een machtiging niet mogelijk. Je kunt wel iemand machtigen voor belastingzaken, maar voor gezondheidszaken niet. Er zal wel een reden voor zijn dat dat nu niet kan, omdat dat nog goed uitgewerkt moet worden, maar daarom is de groep ouders met jonge kinderen nu eigenlijk bij ons niet in staat om eHealth te gebruiken voor hun kinderen, alleen voor zichzelf” (Kirsten Ruiters)*. In de huidige situatie kan iedereen met een BSN een DigiD account aanvragen. Ouders kunnen hun kinderen helpen bij de aanvraagprocedure, bijvoorbeeld door een mobiel telefoonnummer beschikbaar te maken voor de notificatie. Dat vergroot de mogelijkheden om met DigiD te werken, maar daar kleven soms ook ethische bezwaren aan. *“Zoals DigiD het bedacht heeft, vragen de ouders een DigiD aan voor hun kind en maken zelf het wachtwoord en koppelen de sms authenticatie aan het eigen telefoonnummer. Maar het is eigenlijk een fout om te stimuleren dat iemand anders inlogt als een ander. Je weet niet of het het kind of de ouder is” (Arian Prins)*.

‘Achter de voordeur’ van DigiD liggen dus een aantal ethische en praktische vragen rondom de privacy en bescherming van patiëntengegevens. Die vragen zijn echter niet uniek voor de online situatie: er wordt immers ook niet gecontroleerd of brieven met medische gegevens (zoals een factuur van de zorgverzekeraar) alleen door de geadresseerde wordt geopend. Bovendien vindt een deel van de verzending en uitwisseling van privacygevoelige gegevens ook nu nog plaats via onbeveiligde kanalen. Initiatiefnemers van portalen constateren dat juist de elektronische uitwisseling van medische gegevens onder een vergrootglas is komen te liggen. Dat is niet alleen omdat portalen naar verhouding nieuw zijn, maar ook omdat de gevolgen in het gebruik ervan in de dagelijkse praktijk nog niet kunnen worden overzien.

Projectleiders die in de afgelopen jaren DigiD wilden toepassen in hun portaalproject moesten dan ook vaak zelf op onderzoek uit; het ging om een betrekkelijk nieuwe aanpak waarbij ook Logius niet altijd pasklare antwoorden kon geven. Oplossingen en inzichten kwamen vaak dan ook pas laat in beeld. Bij ZPR is in de beginfase van de ontwikkeling (toen het nog onduidelijk was hoe DigiD zich verhiel tot het gebruik door kinderen) tijdelijk voor een andere inlogmethode gekozen tijdens de pilot van een van de deelprojecten: *“Als je kijkt bij ZorgInfoTV. Dan zie je dat het gaat om het kindje zelf, maar ja die heeft geen DigiD. Hoe wij ermee om zijn gegaan is in dit [begin]stadium gekozen voor username en wachtwoord. Ja, is dat nu helemaal veilig? Ik weet het niet, maar wat ik ermee wil aangeven, is dat er een grijs gebied zit en op een gegeven moment moet je keuzes maken, anders kun je niet verder” (Aernout Visser)*.

Verwevenheid van vraagstukken

Bij elkaar genomen schetsen deze citaten een aantal praktische en ethische vragen rondom het gebruik van DigiD, waarop nog steeds niet altijd een eenduidig antwoord kan worden gegeven. DigiD is van oorsprong een ambtelijk instrument, en daarmee ook een ‘speelbal’ van steeds weer nieuwe regels en uitzonderingen die soms op grote afstand van de zorg staan. Het ‘antwoord’ op een actueel vraagstuk kan enkele maanden later alweer achterhaald zijn. Ook over het toekomstige gebruik van DigiD in de zorg is nog weinig te zeggen: *“Het is interessant om te zien hoe DigiD zich gaat ontwikkelen [...] Zal DigiD de standaard worden of niet? En dat heeft natuurlijk ook te maken met het image, of het wel of geen sterk merk gaat worden. [...] Andere partijen bieden wel een vergelijkbaar systeem (username, wachtwoord aangevuld met SMS-authenticatie), maar die vragen er vaak geld*

voor. DigiD wordt door de overheid ondersteund en is gratis in gebruik, dat vind ik heel belangrijk, maar als je kijkt naar hoe DigiD zichzelf profileert en hoeveel uitleg ze geeft aan mensen ... dat vind ik zelf onvoldoende. We horen vaak van gebruikers dat ze de uitleg op de DigiD website niet goed snappen of dat het onduidelijk is hoe ze een en ander kunnen regelen” (Kirsten Ruiter).

De toepassing van DigiD bij de inlogprocedure voor portalen laat zien dat er sprake is van een technische oplossing met soms verstrekkende juridische implicaties, en dat het ook op meerdere punten moeizaam aansluit op het gebruik in de dagelijkse praktijk. Het voorbeeld illustreert dan ook de verwevenheid van de verschillende vraagstukken rond portalen, en de complexiteit rond een ogenschijnlijk klein onderdeel van een patiëntportaal. Bovendien laat dit zien dat DigiD als beveiligingsinstrument wezenlijk verschilt van de combinatie ‘gebruikersnaam + wachtwoord’, doordat het is ingebed in organisatorische en politieke ontwikkelingen die veelal los staan van de zorg. Een vraag die daarom gesteld zou moeten worden, is of DigiD ook voor de langere termijn een passende oplossing biedt voor portalen.

6. Van praktijk naar beleid

In hoofdstuk 5 zijn langs vier thema's uitdagingen voor initiatiefnemers van (regionale) portalen benoemd. In dit hoofdstuk worden die uitdagingen gerelateerd aan de beleidskaders. Aan welke beleidswijzigingen of ondersteuning hebben de initiatiefnemers van portalen behoefte? Welke wijzigingen en ondersteuning zijn recent al geïnitieerd?

6.1 Beleid voor technische vraagstukken

De meeste technische vraagstukken die zijn besproken in hoofdstuk 5 kunnen niet anders dan door het veld zelf worden opgelost. Twee vraagstukken zijn echter wel relevant om te bespreken in het kader van (landelijke) beleidsvorming: de technische infrastructuur voor patiëntportalen, en het stimuleren van standaarden.

Infrastructuur

De portalen van ZPR, PAZIO en Almere lopen met hun financiële investeringen in infrastructuur grote risico's. De huidige infrastructuur voorziet niet in een functionaliteit waarbij de patiënt bij meer dan een zorginstelling gegevens kan opvragen, of zelfs een geïntegreerd dossier kan raadplegen. Een dergelijke functionaliteit vraagt op regionaal niveau een grote investering. Het ideaalplaatje en de daadwerkelijke mogelijkheden liggen vaak nog ver uit elkaar, waardoor in veel gevallen een pragmatische benadering verkozen wordt. Datzelfde geldt voor ICT-leveranciers: *“Volledige gegevensuitwisseling tussen informatiesystemen van verschillende instellingen is natuurlijk het allerhoogste niveau. Maar wij kijken altijd, omdat we natuurlijk een commercieel bedrijf zijn, of we 10 jaar gaan wachten of liever beginnen met wat er is en dan er naartoe groeien. Ik denk persoonlijk dat dat laatste de beste strategie is. Zo is het bijvoorbeeld redelijk eenvoudig om een soort pdf te maken van patiëntgegevens, en die te sturen naar een ander ziekenhuis. Niet ideaal omdat de ander niet kan inlezen, maar wel een goede eerste stap”* (Johan Vos). Een belangrijk discussiepunt was of er een landelijke infrastructuur zou moeten komen, voor patiënttoegang tot medische gegevens. Een aantal respondenten verwacht dat VZVZ die infrastructuur gaat aanbieden, en dat het een kwestie van tijd is voordat die infrastructuur ook door de patiënt gebruikt kan worden om zijn of haar gegevens op te vragen.

Uiteraard kan ook VZVZ niet volledig alleen opereren. Wanneer een centraal orgaan het voortouw neemt bij het uitwerken van complexe infrastructurele vraagstukken biedt dat echter wel ruimte voor eenduidige beleidskaders. Een van de oorzaken van de traagheid van infrastructurele ontwikkeling is immers dat er doorgaans erg veel partijen bij zijn betrokken, die allen trachten hun eigen belangen te beschermen.

Standaarden

Ten aanzien van het gebruik van standaarden wordt gevraagd om meer coördinatie. De behoefte naar standaarden blijft dus groeien, en ook het breed gedragen gevoel dat die standaarden er snel moeten komen geeft de urgentie hiervan aan. De voorwaarden van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) zouden al voldoen als kaders vanuit de overheid, waarna het veld zelf deze verder invult. Volgens de IGZ zijn er standaarden nodig om 1) de gebruikte terminologie vast te stellen, zodat zorginstellingen en disciplines dezelfde taal spreken in dossiers, richtlijnen, etc.; 2) een kernset te ontwikkelen van gegevens waarmee de gezondheidstoestand van patiënten gestructureerd is samengevat; 3) technische

standaarden vast te stellen die het elektronisch uitwisselen van gegevens mogelijk maken, en 4) indicatoren te ontwikkelen voor verantwoorde (digitale) informatie-uitwisseling (IGZ 2011).

In de Nederlandse zorg-ICT wordt nu met een grote hoeveelheid verschillende standaarden gewerkt die vaak niet op elkaar aansluiten. Daar zullen keuzes in moeten worden gemaakt, en die keuzes liggen altijd politiek gevoelig. Dergelijke keuzes laten zich niet altijd afdwingen; de meeste respondenten geven aan dat de slagingskans groter is wanneer het veld daar zelf voor zorgt. Daarmee geven zij impliciet aan dat zij meer vertrouwen hebben in de effecten van marktwerking op standaarden, dan in centraal aangestuurd beleid. Op dit moment loopt er ook al een aantal initiatieven om de samenwerking tussen standaardenorganisaties onderling te bevorderen. Zo is recent (mei 2013) een convenant ondertekend tussen HL7 Nederland, IHE Nederland, NEN, Nictiz en het National Release Center IHTSDO. Beoogd wordt dat deze samenwerking innovatie in de ICT zorgmarkt bevordert en de aansluiting bij internationale industriestandaarden beter borgt.

Het aan het veld overlaten van de ontwikkeling, implementatie en acceptatie van standaarden hoeft echter niet per se sneller te verlopen: *"Een berichtenstandaard kan zo 10 jaar duren, vanaf het eerste idee, totdat je het in de systemen geïmplementeerd hebt"* (Johan Vos). Die lange doorlooptijd is voor de ontwikkeling van patiëntportalen en personal health records problematisch, en daarom maken initiatiefnemers van portalen bij voorkeur gebruik van reeds bestaande en geaccepteerde standaarden, zoals de internationaal breed gedragen CCR/CCD standaard waarmee door het Erasmus MC is geëxperimenteerd in het ZPR-project. Velen zijn bovendien van mening dat ICT leveranciers een belangrijke rol kunnen spelen bij het ontwikkelen en breder toepassen van bepaalde standaarden. De achterliggende gedachte is dat als die leveranciers er zelf tijd en geld in investeren, er vanzelf een groter draagvlak zal ontstaan voor de nieuwe standaard. Inmiddels kunnen ook meerdere XIS-en die in Nederland gebruikt worden een document opbouwen volgens de CCR/CCD standaard. Landelijk draagvlak blijft daarbij wel een aandachtspunt: *"Nu hebben we goede ervaring opgedaan met het kerndossier, maar om [landelijk] dezelfde standaarden te gebruiken moet er een orgaan met doorzettingsmacht komen"* (Marcel Heldoorn).

Of de CCR/CCD-standaard ook geschikt is in de communicatie naar de patiënt blijft voorslagnog de vraag. Voor die aansluiting is een vertaalslag nodig, die door Nictiz zou kunnen worden opgepakt: *"Het probleem bij CCR is dat de gegevens die via deze standaard worden ontsloten in beginsel niet voor patiënt-inzage ontwikkeld zijn. Het ontsluiten van gegevens richting patiënten volgens deze standaard is een heel mooie en belangrijke eerste stap. Maar dan zou het vervolgens heel mooi zijn als we manieren vinden om de gegevens voor verschillende doelgroepen begrijpelijk te maken, dus bijvoorbeeld niet alleen een rij van getallen, maar dat er voor patiënten een context is om de getallen te beoordelen. Een oplossing zou een goed referentie-systeem kunnen zijn, waarbij de patiënt via betrouwbare informatie kan worden geholpen in het duiden van gegevens. Ik denk dat Nictiz daar wel een rol in kan spelen, die zou dat kunnen organiseren"* (Bettine Pluut).

Ondanks scepsis bij de veldpartijen jegens de overheid en centrale aansturing zal de tweedeling tussen 'het veld' en 'de overheid' doorbroken moeten worden om tot een betere samenwerking te komen. Partijen uit verschillende domeinen zijn in allerlei opzichten van elkaar afhankelijk, en complexe infrastructurele projecten vragen van beide kanten voor meer flexibiliteit. Het beleid dat daar uit voortkomt zou minder stringent of voorschrijvend

kunnen zijn dan in de traditionele opvatting: denk bijvoorbeeld aan de mogelijkheid om pilots uit te voeren in experimentele settings, waarbij architectuurvoorstellen niet op voorhand worden afgewezen door regionale commissies, die nog te vaak uitsluitend in de rol van ‘gatekeepers’ opereren.

6.2 Beleid voor juridische kaders

Ook ten aanzien van het juridische domein zijn in hoofdstuk 5 verschillende uitdagingen benoemd. De gemene deler is dat veel respondenten de juridische kaders onduidelijk vinden. Men worstelt met de vraag hoe de huidige wet- en regelgeving rond informatiebeveiliging moet worden toegepast, en constateert dat de ene portaal aanbieder ‘roomser is dan de paus’, terwijl de ander een ‘onveilige’ combinatie van gebruikersnaam en wachtwoord hanteert. In het eerste geval wordt een reële drempel opgeworpen voor het gebruik, terwijl in het tweede geval de belangen van zowel patiënten als professionals in het geding kunnen komen.

Initiatiefnemers van portalen ervaren dat ze veel zelf moeten uitvinden. Dat kan prettig zijn omdat het een zekere mate van vrijheid biedt, maar waar het wet- en regelgeving betreft is men toch voorzichtig. De angst voor een fout in de beveiliging van gegevens (en de potentiële gevolgen daarvan) is groot. Die angst leeft bijvoorbeeld bij degenen die aan de technische kant van het portaal zitten, zoals RSO's en leveranciers van infrastructuur en applicaties. Zorgverleners maken zich vooral zorgen om het aansprakelijkheidvraagstuk bij het ontbreken van informatie. Er is al met al behoefte aan meer duidelijkheid, hetgeen meer afstemming vergt met actoren binnen en buiten de zorg-ICT.

Tijdens de onderzoeksperiode voor dit rapport zijn verschillende initiatieven ontstaan die duidelijkheid moeten bieden. De eerder genoemde Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (EGiZ) kwam eind 2012 uit in conceptversie en werd in juli 2013 geactualiseerd. Ook is in februari 2013 een richtsnoer van het College Bescherming Persoonsgegevens gepubliceerd (CBP 2013). In het voorjaar van 2013 verscheen tevens een handboek van Nictiz dat een overzicht biedt van de wetten die voor online zorg van belang zijn (Nictiz 2013). De grote belangstelling hiervoor (de eerste druk was in enkele weken al uitverkocht) benadrukt de behoefte die in het veld leeft voor een overzicht van relevante wet- en regelgeving. In juli 2013 volgde een whitepaper met praktische handreikingen voor ziekenhuizen (Krabben 2013). Ook in de verschillende regio's zijn bijeenkomsten georganiseerd over juridische onderwerpen, zoals recent nog in de regio Amsterdam (www.ezda.nl).

Ten aanzien van juridische vraagstukken kan dus voorzichtig worden geconstateerd dat er sinds 2013 al meer verheldering van vraagstukken heeft plaatsgevonden. Landelijke, regionale en lokale ontwikkelingen lopen echter geen gelijke tred; de initiatiefnemers van de onderzochte regioportalen beschikten in de periode 2009-2010 nog niet over die kennis, en moesten zelf op zoek: *“Iedereen worstelt nu met de vraag: hoe ga om met patiëntauthenticatie. Wij hebben in 2009 al dit hele proces meegemaakt. Alles hebben we uitgevonden cq. elke test, audit en check hebben we doorstaan. En wij zijn niet de enigen. Er zullen ook anderen zijn die dat hoofdstuk hebben beslecht, maar toch gaat de rest opnieuw het wiel uitvinden. Daar zou beleid iets aan moeten doen. En daarom denk ik ook dat de overheid dat niet per se zou moeten doen, want dan krijg je dat het opgelegd is. Maar*

vanuit Nictiz en NPCF zou dat wel kunnen. (...) Wij zijn zeer bereid om die kennis te delen, ook al zijn we een commerciële partij” (Martijn Bakkers).

Op dit moment lijkt het initiatief van de koplopers om discussies over juridische kaders samen met de landelijke uitvoeringsorganen op gang te brengen, nog niet erg effectieve resultaten op te leveren. Een illustratie daarvan is de ontwikkeling van het wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens. In dit voorstel wordt niet verwezen naar de Gedragscode elektronische gegevensuitwisseling die door veldpartijen is opgesteld in dezelfde periode, zo signaleerden deze opstellers (KNMG 2013). In de discussie over het wetsvoorstel, die in maart 2013 in de Tweede kamer werd gevoerd zijn veel vragen gesteld, waarom de wetsontwikkelaars onvoldoende hebben gekeken naar ontwikkelingen in de praktijk. Er lopen dus verschillende ontwikkelingen langs elkaar heen; vooral op landelijk niveau maken beleidsmakers nog onvoldoende gebruik van de voorgenoemde kennis en afspraken op lokaal niveau.

Er zal altijd sprake zijn van enige speling tussen de juridische kaders en de praktijk van portaalontwikkeling: dat is inherent aan innovatieve omgevingen. Hoewel het uiteraard wenselijk is dat juridische kaders sneller meebewegen met technologische ontwikkelingen in de zorg, is het niet aannemelijk dat ze ooit gelijke tred zullen lopen. Veel vragen ontstaan pas in de praktijk, en blijken dat niet te zijn voorzien in wetten, regels en richtlijnen. Daarom pleiten de initiatiefnemers van portalen niet alleen voor ‘meer duidelijkheid vooraf’ – waarvoor een handboek wet- en regelgeving en geschikt instrument is – maar ook voor ‘meer openheid’ en ‘meer interactie’. Er zijn dus in de ogen van de koplopers meerdere strategieën nodig om beleid en praktijk beter op elkaar te laten aansluiten.

De ervaringen van koplopers kunnen heel bruikbaar zijn voor beleidsmakers bij landelijke overheidsorganen en de organisaties die beleid uitvoeren of ondersteunen, zoals het College Bescherming Persoonsgegevens of Logius. Elke beleidsoplossing, regel of standaard loopt het risico om ingehaald te worden door de praktijk: dus niet alleen omdat de voorgestelde oplossing technisch te complex is, of administratief te omslachtig, maar omdat er simpelweg nieuwe ontwikkelingen hebben plaatsgevonden waardoor oude problemen zijn achterhaald.

De juridische vraagstukken hebben niet alleen betrekking op de technologie, maar vooral ook op fundamentele patiëntrechten. In sommige gevallen is herbezinning nodig: staat het aanbieden van online zorg (via portalen, en met eHealth in het algemeen) de toegankelijkheid of andere patiëntrechten in de weg? En hoe de burger kan worden beschermd tegen ongewenste informatie over zijn eigen gezondheid? De discussie over juridische kaders reikt al met al veel verder dan privacybescherming en beveiliging. Bij beleidskaders zal dus ook moeten worden nagedacht over de verantwoordelijkheden die eHealth neerlegt bij de patiënt zelf: *“Wij hebben een strikte privacywetgeving, dat moge duidelijk zijn, maar het is ook een gegeven [...] Beveiliging is dus een belangrijk item, maar leg de regie daarvoor zo dicht mogelijk bij de patiënt. Wijs hem op de gevaren wat hij wel en niet moet doen” (Hans Haveman).*

6.3 Beleid voor organisatorische vraagstukken

Uit hoofdstuk 5 bleek dat organisatorische vraagstukken rond implementatie in de zorgpraktijk, onderlinge samenwerking tussen de verschillende stakeholders en participatie van de patiënt veel aandacht vragen van de initiatiefnemers van patiëntportalen. Hoewel dit

in eerste instantie lokale problemen lijken, waarvoor lokale strategieën gevolgd worden, ligt er ook een vraag aan beleidsmakers achter. De uitdagingen in de onderzochte regio's zijn niet uniek en de verantwoordelijkheid van landelijke partijen om lokale barrières weg te nemen wordt steeds meer gezien.

Implementatie

Door verschillende geïnterviewde stakeholders en experts, maar ook door de respondenten uit de casussen, wordt erkend dat het grote aantal kleine implementaties van steeds nieuwe eHealth applicaties en portalen grootschalige implementatie en opschaling van reeds bestaande initiatieven in de weg kan staan. *“Als we nu eens 10% zouden gebruiken, van wat er al bestaat”*, is een vaker gehoord advies. Er is, zo blijkt uit de casussen, tijd en geduld nodig voordat een portaal (of ander eHealth product) voldoende sterkte heeft. Tegelijkertijd is in het veld van eHealth is ook veel grootspraak. Er wordt tam tam gemaakt bij de lancering van nieuwe portalen, maar eigenlijk is het een collectief geheim dat portalen en eHealth applicaties helemaal niet zo veel gebruikt worden. De behoefte eraan is veel minder groot dan verwacht, en veel zorgverleners zijn nog niet zo ver als verwacht. Bovendien spelen bij de keuze van zorginstellingen voor portalen en eHealth meer argumenten als ‘de eerste willen zijn’, dan de aanwezigheid van een goede business case. Pas na meerdere jaren gebruik en intensieve implementatiestrategieën weten portalen het gebruik te doen toenemen. Tot die tijd is het vooral extra werk voor zorgverleners en ondersteunende medewerkers naast de bestaande communicatiekanalen, en een fijne extra service voor die patiënten die zich niet laten afschrikken door een DigiD inlog. Het is dan ook de vraag bij hoeveel van de portalen die in Nederland bestaan, ook daadwerkelijk inbedding in het zorgproces heeft plaatsgevonden, en een significant effect op patiënt- en medewerkertevredenheid, en liefst ook kosten zichtbaar is.

Het landelijk beleid heeft een grote invloed op de mate waarin lokaal successen kunnen worden geboekt. Verschillende ‘verkeerde prikkels’ in het huidige zorgsysteem, maar ook onbekendheid met wat er wel mogelijk is op het gebied van eHealth, houden implementatie vaak tegen. Het implementatievraagstuk van zorginnovaties heeft al langere tijd aandacht van beleidsmakers. Het Zorginnovatie Platform, diens opvolger Zorg voor Innoveren, De Nationale Implementatie Agenda eHealth (NIA) en het ZonMw Actieplan eHealth zijn voorbeelden van beleidsinitiatieven (soms samen met het veld) om de implementatie van eHealth te bevorderen.

Dergelijke initiatieven vanuit het beleid worden door de praktijk als heel zinvol ervaren, maar ook rond implementatievraagstukken is een blijvende dialoog nodig tussen beleidsmakers en de praktijk, omdat door de tijd heen nieuwe vraagstukken opkomen. Ook is behoefte aan praktische kennisuitwisseling, en aan relevante inzichten uit wetenschappelijk onderzoek naar portaalimplementatie, die breder toegepast kunnen worden. Verschillende stakeholders en experts geven aan dat er in de praktijk allerlei praktische vragen leven: *“De markt zou (...) geholpen zijn met praktische guidelines, want er zijn grote verschillen tussen de zorginstellingen in degenen die vooroplopen met eHealth en de instellingen die eerst tijd willen uittrekken voor een visietraject”* (Martijn Bakkers). Een van de initiatieven is het Platform Patiënt en eHealth dat verschillende praktische tools heeft ontwikkeld, en deze ook regelmatig presenteert op congressen en seminars (bijv. presentaties Wouter Tesink en Jack van Gils op het seminar, 13 februari 2013).

Verwachtingenmanagement patiënt

De burger heeft, zo is de ervaring vanuit de onderzochte casussen, zeer hoge verwachtingen van eHealth, die mede worden gevoed door online ontwikkelingen op andere gebieden. Dat beeld wordt overgenomen door beleidsmakers, die in beleidsteksten vooral de gouden toekomst van eHealth benadrukken (zie bijv. RVZ 2002, Garads 2010). De huidige praktijk steekt daarbij nog schril af. eHealth-applicaties zien er nog niet zo mooi uit als mensen verwachten, kunnen vaak ook niet zoveel, en zijn niet altijd gebruiksvriendelijk. Portaalontwikkelaars hebben daar last van. Wanneer ze patiënten betrekken bij de ontwikkeling van nieuwe diensten, krijgen ze vooral veel kritiek te verduren. Een gematigder en realistischer beeld van eHealth zou daarom gewenst zijn.

Een ander punt van verwachtingenmanagement is de framing van patiëntportalen. Een deel van de patiënten vergelijkt online zorg met laagdrempelige social media platformen zoals Facebook, terwijl de vergelijking met online bankieren in dat opzicht eerder van toepassing zou zijn op patiëntportalen. In dat laatste geval wordt het bovendien duidelijker waarom de combinatie van gebruikersnaam en wachtwoord niet altijd volstaat, en waarom er vaak door meerdere schermen doorgeklikt moet worden: *“Wat je ziet is dat het beveiligingsniveau een hekel punt is. Het merendeel van de patiënten vindt het onzin, maar je kunt het niet simpeler maken [...] en daarom zet ik ook in op marketing richting patiënten. Ik denk dat voor eHealth ook geldt dat je eerst moet investeren om het maatschappelijk geaccepteerd te krijgen [zoals het destijds ook jaren duurde om internetbankieren geaccepteerd te krijgen]. Dat daar een wat moeilijkere login voor nodig is dan bij Facebook, dat nemen mensen dan op de koop toe. Maar nu staat dat nog in de kinderschoenen”* (Arian Prins). Er is dus een zekere mate van ‘opvoeding’ nodig van burgers ten aanzien van patiëntportalen. De ‘traditionele’ wettelijke disclaimers (de ‘kleine lettertjes’) voldoen niet: uit onderzoek blijkt dat gebruikers die over het algemeen niet lezen, of simpelweg niet begrijpen (Fuchs 2011). Ook daar zou door middel van grootschalige publieke campagnes iets aan gedaan kunnen worden.

Een ander aandachtspunt waar beleidsmakers in relatie tot de patiënt nog meer op zouden kunnen inzetten, is het stimuleren van patiëntparticipatie. Aanbieders van eHealth-diensten redeneren meer vanuit zichzelf dan vanuit de behoefte van de burger of patiënt. Hoewel ze vaak het onderwerp van gesprek zijn, worden patiënten meestal niet rechtstreeks betrokken in de idee- en ontwikkelfases van veel eHealth initiatieven. De stem van de patiënt kan nog veel beter vertegenwoordigd worden, zodat portalen ook beter aansluiten bij de bestaande praktijken en behoeftes van patiënten. Dit geldt zowel voor lokale eHealth initiatieven, als voor regionale projecten. Binnen het Platform Patiënt en eHealth heeft de aandacht voor patiëntparticipatie bijvoorbeeld geleid tot een whitepaper met praktische tips (Van Alebeek et al. 2012), en ook op het seminar was een sessie gewijd aan dit onderwerp (presentaties Marcel Heldoorn en Helma van Rijn, 13 februari 2013). Echter, ook de beleidsmakers zelf horen de stem van de patiënt nog onvoldoende. Dit kan worden opgevangen door de communicatie naar en met de burger/patiënt te verbeteren. Deze discussie kan onder andere worden gevoed door visiedocumenten van patiëntenorganisaties, zoals de recent uitgebrachte notitie over persoonlijke gezondheidsdossiers. Daarbij is niet alleen het eindplaatje belangrijk om te bespreken met patiënten, maar ook de weg daar naartoe. Zoals eerder in deze paragraaf besproken, is een realistische weergave van de huidige situatie daarbij ook noodzakelijk.

6.4 Beleid voor financiële kaders

In het verlengde van de beleidsvraagstukken rond implementatie, ligt het beleid voor financiering van eHealth projecten, en voor online zorg. Omdat een goede business case terecht wordt beschouwd als voorwaarde om eHealth tot een succes te brengen – zonder financiering kunnen portalen immers niet worden opgebouwd en onderhouden – gaat veel aandacht uit naar de markt, investeringen, regulering, product-focus en mogelijkheden tot concurrentie of samenwerking. Hierdoor overschaduwde het ‘marktdenken’ andere belangrijke aspecten van portaalontwikkeling (Vennik et al. 2013). Een ICT leverancier merkt in dit verband het volgende op: *“De drijfveer voor eHealth is voor veel partijen nog vaak economisch. Het is gericht op efficiëntie. Wat er mist in de discussie is de effectiviteitsvraag: hoe kan een bepaalde taak het beste uitgevoerd worden en wie kan dat het beste doen? Voor een goede business case is die vraag minstens zo belangrijk. Patiënten kunnen bepaalde dingen gewoon beter dan een professional. De echte winst, en dus ook de business case voor eHealth zit in mijn optiek niet alleen in het verminderen van administratieve taken bij assistentes, wat je bijvoorbeeld met online afspraken kunt bereiken. Ik geloof dat zelfmanagement een veel krachtiger weg is, om de doelmatigheid van eHealth aan te tonen. Laat de patiënt die dingen doen die hij zelf kan en ondersteun dat met eHealth. Het moet de zorginhoud raken. Er is echter, helaas, op dit moment nog weinig wetenschappelijke bewijs daarvoor”* (Frank Laarakker). De combinatie van diensten op het portaal is dus van grote invloed op de business case: worden enkel administratieve processen ondersteund, of verandert het de rol van de patiënt waardoor hij of zij minder vaak een beroep doet op de zorg? Meerdere respondenten geven aan dat de huidige financieringsstructuur eHealth een dergelijke ontwikkeling nog onvoldoende stimuleert. Er zijn nog teveel prikkels in het systeem die het aantrekkelijk maken om patiënten te blijven zien: *“De zorgverlener heeft in ieder geval weinig stimulans om eHealth te gebruiken als vervanging van zijn huidige werkwijze”* (Carin Goes).

Sommige respondenten vinden dat het veld de problemen rond de moeizame business case voor eHealth zelf moet oplossen, en wijzen wederom naar marktwerking; andere verwachten dat dit alleen in gezamenlijke overeenstemming en vanuit een landelijke regie kan worden aangepakt. Daarbij wordt gekeken naar de zorgverzekeraar, die zou kunnen nadenken over het vergoeden van gebruik van portalen, of de startinvestering van een huisartspraktijk compenseren: *“Ik zie de zorgverzekeraar vrij regelmatig terugkomen als (mede)oprichter van andere portalen. Blijkbaar maken ze keuzes in wat ze wel en niet doen op het gebied van eHealth. Ik zou veel liever een beweging zien weg van nieuwe portalen en meer naar structurele financiering en dan ook echt gericht op het gebruik van eHealth”* (Kirsten Ruiter). Een structurele financiering (via de DBC's) bestaat al voor enkele vormen van eHealth, zoals tele-diagnostiek. Recent heeft de Nederlandse Zorgautoriteit een advies uitgebracht, waarin de huidige knelpunten in de financiering van eHealth in de specialistische zorg worden benoemd (NZa 2013). Dit advies dient ook om het veld te informeren, want niet iedereen is op de hoogte van de huidige mogelijkheden om eHealth via de DBC-zorgproducten en beleidsregel innovatie voor vergoeding in aanmerking te laten komen.

Een andere vorm van (structurele) financiering en vergoedingen is volgens alle respondenten van cruciaal belang om het gebruik en de ontwikkeling van eHealth te stimuleren. Wanneer de verhouding tussen face-to-face zorg en ‘zorg op afstand’ verandert, zou dat ook moeten worden doorgerekend in de tarieven. De vaste lasten van eHealth, zoals de infrastructuur, zouden net als de fysieke zorgomgeving, opgenomen moeten worden in

de bekostigingsstructuur. Ook moet goed worden nagedacht over een realistische opbouw van het tarief. Zo bestaat een e-consult bijvoorbeeld regelmatig uit een conversatie waarin de huisarts de vraag van de patiënt verheldert, en zijn er meerdere contactmomenten nodig om het e-consult af te ronden. Ondertussen wordt door de verzekeraar slechts één e-consult vergoed, terwijl de verschillende contactmomenten wel in rekening worden gebracht door de partij die de infrastructuur faciliteert. De respondenten vragen zich dan ook hardop af hoe de business case moet rond komen, wanneer de zorgverlener er vaak zelf op moet toeleggen. Vervolgens zou het zorgsysteem als geheel ook de transitie moeten maken van een reactief systeem (waarbij pas sprake is van zorg als de zorgverlener reageert op de patiënt) naar een participatief systeem (waarin het initiatief van de patiënt een centralere plaats inneemt, en er sprake is van onderlinge afstemming) (Berenschot & Van der Geest 2005, Gerads 2010, RVZ 2013). Ook deze transitie heeft implicaties voor de financiering van de zorg. Voor herbezinning op de financiering van de zorg, zal voor de input uit de praktijk voor een belangrijk deel afkomstig moeten zijn van de huidige pioniers in zowel de eerste als de tweede lijn. Zij weten, meer nog dan beleidsmakers bij koepelorganisaties, waar de in de praktijk tegenaan lopen.

7. Discussie

In dit hoofdstuk gaan we boven de individuele casussen staan, door de casussen onderling te vergelijken en de betekenis van hun ervaringen voor regionale portaalontwikkeling verder uit te diepen. Tot slot zullen we in dit hoofdstuk ook kort reflecteren op de uitvoering van het onderzoek.

7.1 De vier casussen op een rij

Portaalontwikkeling vindt plaats in een dynamische context waarbij een groot aantal verschillende actoren (technische en menselijke) betrokken zijn. De vier onderzochte casussen verschillen dan ook sterk van elkaar in hun oorsprong, doelstelling, bereikte resultaten en plannen voor de toekomst. Deze verscheidenheid maakt het mogelijk om een wat bredere analyse uit te voeren over waar portaalprojecten in de praktijk tegenaan lopen.

Om te beginnen kunnen de vier regio's wat betreft hun algehele visie op portalen, en hoe zij 'geframed' worden, van elkaar worden onderscheiden. Het PAZIO portaal dat is ontwikkeld voor landelijke opschaling, maar getest in de regio Utrecht, is een voorbeeld van een portaal dat de zorgverlening ondersteunt en interactie bevordert. Dat geldt ook voor de webdiensten van Zorggroep Almere. Het portaal van Medischegegevens.nl, dat in de regio Den Haag wordt gebruikt door een aantal instellingen, heeft kenmerken van een toegangspoort (tot medische gegevens) en platform. ZPR, tot slot, heeft een combinatie van toegangspoort-functionaliteit en platformfunctionaliteit voor zorginformatie (vanwege het project medisch kerndossier). Hoewel ZPR als enige echte regionale portaal het meest complexe ontwikkeltraject kende, lopen de portalen in de vier regio's grotendeels tegen dezelfde vraagstukken aan. Alle casussen illustreren dat portaalontwikkeling 'knutselwerk' is (Latour & Woolgar 1986). Zo is er bijvoorbeeld veel werk verricht voor het koppelen van de zorginformatiesystemen, het realiseren van extracties op medische gegevens en de DigiD inlog voor het portaal.

Omgaan met technische, juridische, organisatorische en financiële vraagstukken vraagt om creativiteit en flexibiliteit, zo bleek. Doordat de portalen niet uit het niets zijn ontstaan, maar voortbouwen op bepaalde technische en organisatorische infrastructuren, wordt die flexibiliteit deels ingeperkt, waardoor de ontwikkeling en implementatie van een portaal langer duurt dan voorzien. Zo zijn binnen de subsidieperiode van PAZIO en ZPR veel stappen gezet, maar was de periode erna minstens zo belangrijk om door te ontwikkelen, verder op te schalen en bestuurlijke verankering te zoeken. Een subsidieperiode van drie jaar is voor dergelijk complexe projecten te kort, waardoor de vraag naar de lange termijn business case al (te) vroeg in het traject valt, op een moment dat de initiatiefnemers nog niet weten welke kant het project op gaat. In de regio Den Haag was de (verwachte) ongunstige business case reden om niet te beginnen aan een regionaal patiëntportaal, maar bottom-up door te gaan met lokale portaalimplementatie. De situatie in Almere was weer anders. De business case speelt ook daar een belangrijke rol, maar de zorginstelling kiest er zelf voor om te investeren in eHealth, en kan daarbij geen aanspraak maken op subsidie of een financiële tegemoetkoming van bijvoorbeeld de zorgverzekeraar.

Omdat dit onderzoek portaalontwikkeling in een regionale context beschouwt, is het relevant om na te gaan waarin de gekozen benaderingen van elkaar verschillen, en wat daarvan te

leren is voor andere regio's. De webdiensten zoals geïmplementeerd in de regio Almere zijn een voorbeeld van een lokale implementatie. Er is weliswaar sprake van een heel grote organisatie met meerdere vormen van zorg (o.a. huisarts, paramedici, jeugdgezondheidszorg), maar de keuze voor een portaal is de strategische keuze van één organisatie. Evenzo was ook de implementatie de verantwoordelijkheid van één organisatie, en kon deze dan ook planmatiger en meer top down worden uitgevoerd. Bij het overtuigen van de medewerkers was een belangrijke troef dat zij aangesproken konden worden op het organisatiebelang. Deze casus is in veel opzichten niet vergelijkbaar met een regio, omdat een dergelijke centrale aansturing daar mist. De casus Almere laat echter wel zien dat het implementeren van eHealth gebaat is bij een duidelijke visie en strategie, die aansluit op het profiel van de patiënten (of burgers) die je wilt bereiken. Deze stappen zijn allemaal gezet voordat over een grootschalige implementatie werd nagedacht. Er ging een langer traject met kleinere experimenten aan vooraf.

In de regio Utrecht is de pilot van PAZIO een voorbeeld van een samenwerkingsverband van verschillende stakeholders, waaronder zorgaanbieders en ICT leveranciers, om gezamenlijk een nieuwe dienst te ontwikkelen. De strategie was te komen tot een platform dat overal in Nederland, en in allerlei typen zorginstellingen te implementeren zou zijn omdat het platform zou worden ingericht op basis van de wensen van de individuele zorginstelling. De casus in de regio Utrecht laat zien dat portalen ook tot stand kunnen komen zonder sturing door een regionale samenwerkingsorganisatie voor ICT. Als verschillende zorginstellingen in een regio kiezen voor het portaal van PAZIO, kan naar de patiënt een geïntegreerd portaal worden aangeboden, met tabbladen van de verschillende zorginstellingen. In deze casus was geen sprake van een kant-en-klaar product dat werd geïmplementeerd, maar van een product dat werd (door)ontwikkeld in de praktijk. Juist omdat er voortdurend werd doorontwikkeld, bleven ook de functionele en technische uitdagingen zich aandienen; niettemin sloot het product uiteindelijk beter aan bij de behoeftes van de verschillende gebruikers. Dit voorbeeld maakt tevens duidelijk dat uitdagingen onvermijdelijk zijn bij innovatieve processen, en dat daarmee ook een bepaalde mate van verwachtingsmanagement cruciaal is.

Zoals hierboven aangegeven is Zorgportaal Rijnmond ontwikkeld als portaal voor de Rotterdamse regio. Het betrof vanaf het begin van de subsidieperiode in vele opzichten een ambitieus project: de casus laat goed zien hoeveel afstemming er nodig is tussen partijen, en welke investering in tijd, geld, mensen en middelen nodig is om een dergelijk project goed van de grond te krijgen. Daarnaast laat het zien dat ontwikkelingen vaak een andere wending nemen dan verwacht, mede ingegeven door prioriteiten die financiers van het project (ver)legden. Zo is men na afloop van de subsidieperiode afgestapt van de idee om zich bij de doorontwikkeling van het portaal te richten op een medisch kerndossier voor zowel zorgverleners als de brede doelgroep van burgers en patiënten in de regio. Aan de zorgverlenerskant vindt doorontwikkeling plaats rond de medicatie-viewer en aan de patiëntkant wordt middels het ambient assisted living project gefocust op technologie voor ouderen en chronisch zieken. Ook heeft men gekozen voor een meer stapsgewijze vorm van implementatie, waarbij steeds successen op kleine schaal worden geboekt, die vervolgens ook op andere locaties worden ingevoerd.

Tot slot was een heel andere benadering zichtbaar in de regio Den Haag. Daar is gekozen om geen groot project op te zetten, maar eerst de zorginstellingen zelf visie te laten ontwikkelen en keuzes te laten maken. Dit proces wordt wel enigszins gestuurd; de RSO

speelt bijvoorbeeld een rol bij het adviseren van zorginstellingen. Verdere sturing komt van de patiënt, die het prettig vindt in verschillende zorginstellingen dezelfde functionaliteit aan te treffen, en daar ook om vraagt. In Den Haag maken inmiddels bijna 18.000 patiënten gebruik van een portaal waarin zij medische gegevens kunnen inzien die door meerdere zorgaanbieders worden aangeleverd. Hieruit kan men opmaken dat een regionale oplossing niet per se 'centraal' georganiseerd en gestuurd hoeft te worden, maar dat het ook kan worden bereikt door goede coördinatie tussen instellingen en een sterke rol voor de patiënt. Er zijn dus meerdere modellen voor een regionale aanpak.

7.2 Wat uit de casussen kan worden herleid

De in dit rapport besproken casussen zijn vanuit verschillende benaderingen en in verschillende settings ontwikkeld. Daaruit komt vooral de algehele complexiteit van portaalprojecten naar voren; zoals eerder betoogd zit deze complexiteit niet alleen in de technische uitvoering van projecten, maar ook in de politieke ordening van het veld waarvan zij deel uitmaken. Er kunnen echter ook andere overkoepelende inzichten uit worden herleid, die betrekking hebben op het veld als geheel. In deze paragraaf bespreken we deze inzichten aan de hand van vier thema's: de relatie tussen fragmentatie en integratie, de koers binnen projecten, de rol van de patiënt, en het belang van kennisdeling.

Fragmentatie en integratie

In de aanloop naar dit rapport is duidelijk geworden dat er voortdurend – en op meerdere fronten – bewegingen plaatsvinden die enerzijds wijzen in de richting van *integratie*, en anderzijds van *fragmentatie*. De tegenstelling tussen deze begrippen is normatief geladen: integratie wordt overwegend beschouwd als een positief streven, terwijl fragmentatie wordt gezien als een probleem dat moet worden opgelost. Niettemin zijn ze onlosmakelijk met elkaar verbonden.

'Fragmentatie' komt deels door de sterke rol van marktwerving in de eHealth sector. eHealth-ondernemers, inclusief de traditionele XIS leveranciers, zien steeds mogelijkheden voor nieuwe applicaties en verkennen de markt op zoek naar nieuwe niches, of spelen in op bestaande ontwikkeltrajecten die nog in de kinderschoenen staan. De bedrijvigheid die daaruit voortvloeit gaat vaak hand in hand met nieuwe samenwerkingsverbanden: *"De eHealthmarkt is een markt in ontwikkeling, en ook een kleine markt. Dat bepaalt wel hoe wij ons als belangrijke IT-speler in de zorgbranche opstellen. We testen veel uit en onderzoeken waar we waarde voor consument en zorgprofessional kunnen creëren. (...)Iedereen probeert toch een succesvolle propositie neer te zetten. Zodra de markt zich verder heeft ontwikkeld, zal duidelijk zijn welke positie de verschillende marktpartijen in gaan nemen"*(Frank Laarakker). Marktwerving speelt dus een belangrijke rol in ontwikkeltrajecten, en met de bestaande situatie als vertrekpunt maken ondernemers volop gebruik van de mogelijkheden om met kleine subsidies nieuwe diensten te ontwikkelen. De versplinterde groei van kleinschalige of 'lokale' portalen en applicaties zou in dat licht geen probleem moeten vormen, zolang er afstemming plaatsvindt over het gebruik van standaarden waardoor gegevens op een later moment koppelbaar of extraheerbaar zijn: *"regel de achterkant – en laat de innovatie aan de voorkant gebeuren"*, zeggen meerdere respondenten. Een van de risico's bij een dergelijke aanpak is echter dat de markt uiteenvalt in aparte 'eilanden' waartussen weinig of geen interactie plaatsvindt. Een dergelijke fragmentatie kan op de langere termijn een belemmerend effect hebben op de ontwikkeling van eHealth.

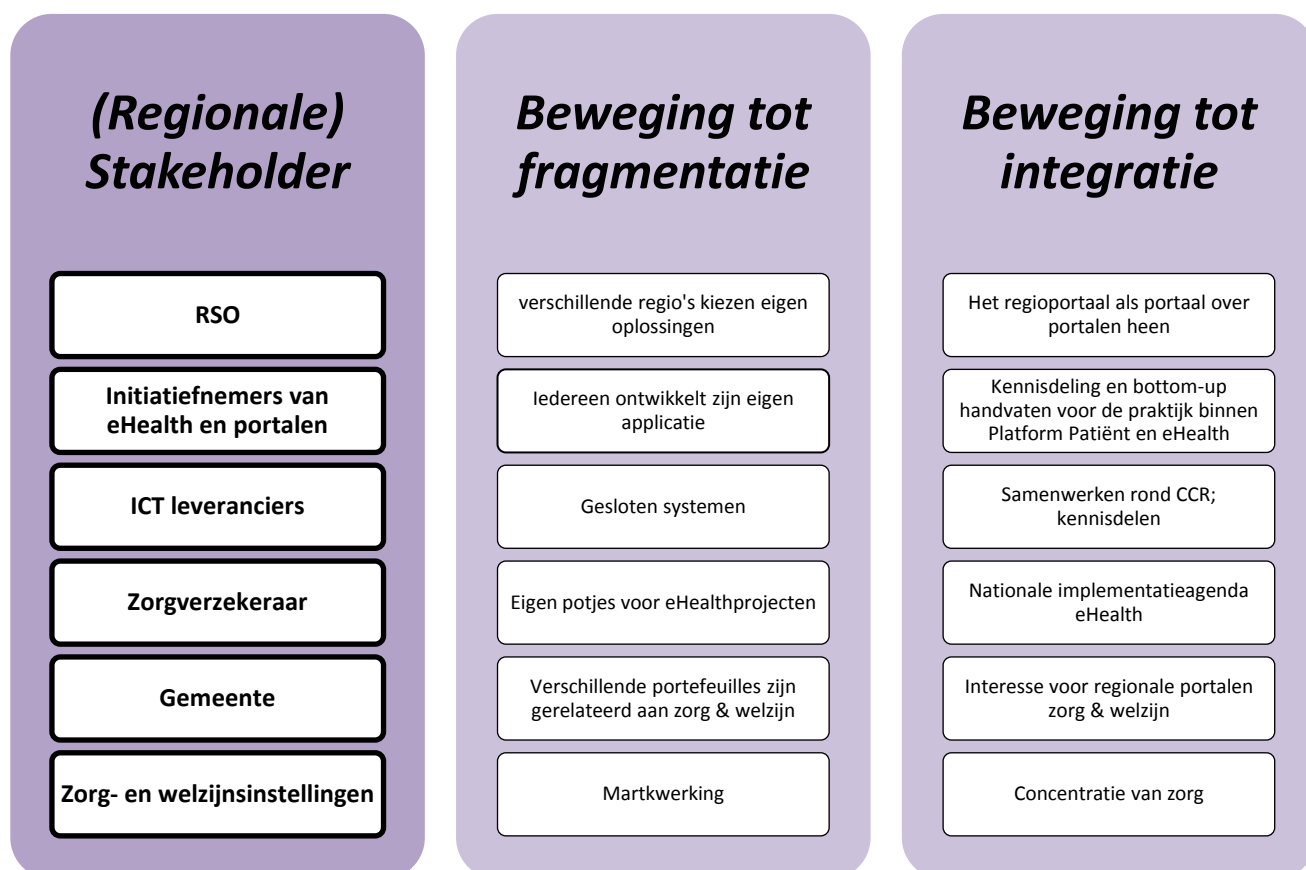
Daarnaast wordt in de ogen van sommige spelers in de zorg geld verspild zonder dat er concrete opbrengsten zijn voor de kwaliteit van zorgverlening. Ontwikkelaars en leveranciers hebben hoge opstartkosten, moeten veel investeren om klanten binnen te halen, en kunnen met hun product vaak maar een beperkt aantal gebruikers (patiënten) bedienen. Voor potentiële of beoogde afnemers is de business case dan ook niet altijd helder. Gekoppeld aan het tijdelijke karakter van subsidies (vaak niet meer dan 3 à 4 jaar) betekent dit dat veel initiatieven stranden in de pilot-fase. Vooral in grootschalige integratieprojecten (zoals patiëntportalen) wordt doorgaans veel tijd besteed aan de financiële borging voor de lange termijn (Vennik et al. 2013). Dat is vaak een moeizaam politiek proces, waarbij de organisatorische en zorginhoudelijke doelen van projecten in het gedrang kunnen raken. De noodzakelijke focus op financiële borging en economische opbrengsten kan leiden tot het uit beeld vallen van oorspronkelijk gedeelde doelen of vergezichten in integratieprojecten.

Op allerlei plekken zijn beleidsmakers en veldpartijen echter bezig om integratie tot stand te brengen. De samenwerking tussen verschillende koepelorganisaties om te komen tot afspraken en implementatie-agenda's, de samenwerking tussen standaardenorganisaties, de samenwerking tussen de RSO's, en de activiteiten binnen het platform Patiënt en eHealth zijn allen voorbeelden van integratiewerk. Zo licht Marinka de Jong van Nictiz toe *“er waren meerdere aanleidingen voor het platform Patiënt en eHealth [voorheen Platform Internetzorg en Patiëntportalen] maar een van de redenen is dat wij als Nictiz wilden weten waar in de praktijk behoefte aan was. Meer standaardisatie? Kennisdeling? En op welke thema's? Het platform heeft een duidelijke verbindende functie; daar waar mogelijk werken we samen aan oplossingen. [...] we hebben vervolgens gewerkt aan een visiedocument samen met een aantal andere partijen. Dat biedt het uitgangspunt om prioriteiten te stellen voor het platform: op welke thema's gaan we ons toeleggen en wie doen daaraan mee?”* Het streven naar integratie van beleid en praktijk is ook duidelijk in de vier onderzochte casussen. Allen waren en zijn actief in landelijke verbanden en zoeken het gesprek met beleidsmakers en beleidsuitvoerders.

Zoals eerder betoogd is ook de portaalontwikkeling zelf in de eerste plaats een vorm van integratiewerk. Het doel van een portaal is immers het samenbrengen van informatie en het integreren van systemen. Op projectniveau wordt van uiteenlopende strategieën en benaderingen gebruik gemaakt bij het integreren en/of aan elkaar koppelen van losse organisatorische 'eenheden'. Portalen hebben een generieke functie in de zin dat ze verschillende 'lokale' systemen bij elkaar brengen, maar de wijze waarop ze die systemen met elkaar integreren is overal net iets anders. Het gaat bij dergelijke integratievraagstukken altijd over de wijze waarop verbindingen tussen het 'lokale' en het 'generieke' tot stand moeten worden gebracht. Voor de fragmentatie van eHealth bieden portalen dus in zekere zin een oplossing: het portaal fungeert als een soort nieuwe infrastructuur in een gefragmenteerd veld. De opkomst van verschillende 'concurrerende' portalen kan in die zin worden opgevat als een ongecoördineerde groei van verschillende infrastructuren. Bij elk portaalproject worden keuzes gemaakt die de ene eHealth-applicatie omarmen en de andere afwijzen. Anders gezegd, werkt integratie altijd een bepaalde mate van uitsluiting in de hand. Integratiewerk is daarom niet alleen complex, maar vaak ook omgeven door politieke gevoeligheden. Het voor Nederland kenmerkende 'poldermodel' dat daarbij vaak wordt toegepast houdt in dat er veel overleg plaatsvindt in de aanloop naar besluitvorming. Binnen een gefragmenteerd veld komen op die manier de belangrijkste knelpunten snel boven tafel. Het bereiken van onderlinge consensus en afstemming tussen de stakeholders

verloopt echter vooral in economisch moeilijke tijden moeizaam, omdat partijen prioriteit geven aan interne zaken. Toch kan ook dit worden opgevat als een manier om integratie in de hand te werken in een veld met uiteenlopende belangen.

Het veld overziend is er dus sprake van (veelal ongecoördineerde) bewegingen die bijdragen aan een verdere fragmentatie van het veld, en bewegingen die zich richten op integratie. Figuur 6 illustreert dit vanuit het perspectief van verschillende stakeholders in een regionale context.



Figuur 6. Bewegingen tussen fragmentatie en integratie

De negatieve connotatie die aan het fragmentatie-concept in het veld wordt toegeschreven is in veel gevallen – en vanuit verschillende perspectieven – begrijpelijk. In grote lijnen gaat het ten koste van gebruikersoverzicht, beheersbaarheid en controle: allemaal elementen waar in de huidige informatiemaatschappij groot belang aan wordt gehecht. Toch kan uit de analyse van de ontwikkeling van portalen worden afgeleid dat fragmentatie niet slechts een bijwerking is van innovatie, maar soms ook een bewuste strategie kan zijn: een noodzakelijke tussenstap om verder te komen in integratieprocessen. Opschalen houdt in veel gevallen in dat grootschalige integratie-ambities op een zijspoor worden gezet, om projecten realiseerbaar te houden.

De vraag dient zich vervolgens aan of het integratie-begrip *altijd* een centrale rol zou moeten spelen in portaalprojecten. Het betreft een dwingende beweging in de eHealth-agenda, die vaak moeilijk te rijmen valt met de weerbarstige praktijk: *"Binnen de kanttekening die je kunt plaatsen bij integratie en of dat het hoogste doel is, zijn er wel integratieniveaus die*

onomstreden lijken te zijn, zoals de grote meerwaarde van single-sign-on: eenmalige, eenduidige authenticatie. Want dat wordt ervaren als door de ICT gedomineerde hindernissen. Maar in hoeverre je de inhoud integreerbaar moet krijgen... als je het naadloos wilt integreren is het erg kostbaar. Het is het eeuwige probleem tussen lokalisatie en integratie. Alles willen integreren leidt in ieder geval tot heel lange agenda's en nooit tot succes " (Michiel Sprenger). Op het niveau van bij elkaar brengen van systemen (wat portalen beogen) of op niveau van bij elkaar brengen van stakeholders (zoals de samenwerking rond standaarden) moet veel werk worden verzet, terwijl de opbrengst op voorhand niet duidelijk is. Een van de experts zegt in dit verband: "Probeer het zo lokaal mogelijk te houden waar de gegevens, die je wilt integreren, zijn. Eigenlijk moet je alleen iets samen doen, wanneer er echt sprake is van een ketenprobleem. Overdracht van gegevens is daar een voorbeeld van, maar online afspraken maken is nu geen dominant ketenprobleem. Het wordt niet ervaren als een terugkerend probleem dat samenwerking of ICT-samenwerking vereist" (Bettine Pluut).

Hoewel integratie en fragmentatie vooral als tegengestelde bewegingen worden beschouwd, vertegenwoordigen zij feitelijk twee zijden van dezelfde medaille. Als oplossingen in de zorg bieden zij in beide gevallen voor- en nadelen. Moet er altijd worden gestreefd naar één geïntegreerd portaal met eHealth applicaties, of heeft de patiënt daar eigenlijk geen behoefte aan? En moet er worden toegewerkt naar één standaard, of is er vooral behoefte aan 'vertalers'? Fragmentatie en integratie zijn relationele begrippen, in zoverre dat hun betekenis afhankelijk is van de context waarop zij van toepassing zijn, en het perspectief van waaruit zij worden gezien.

Bezinnen op 'regionale patiëntportalen': wat wordt de koers?

De groeiende nadruk op gepersonaliseerde en geïntegreerde zorgverlening – waarin PHRs een centrale rol opeisen (Bierma & Heldoorn 2013) – kan er op wijzen dat het portaalbegrip als geheel langzamerhand wordt verdrongen door een ander concept: de integratie van modulaire applicaties. Hoewel het integratie-concept daarmee een andere invulling krijgt, neemt dat niet weg dat de onderliggende infrastructuren moeten aansluiten op zorgpraktijken en gebruikers.

De eventuele keuze voor een landelijke infrastructuur maakt inspanningen op regionaal niveau nog niet overbodig, en de opkomst van portalen voor specifieke patiëntgroepen of persoonlijke portalen evenmin. Voor PHRs is de regio in de praktijk zeer relevant: er zijn steeds meer regionale initiatieven om gegevensstromen te optimaliseren, en die uiteindelijk ook bij de patiënt terecht moeten komen. Daarnaast blijft de regio belangrijk in het licht van ontwikkelingen in de grotere context van de zorg, zoals de beweging naar meer concentratie van zorg: dat laatste vereist vanuit het perspectief van verzekeraars bijvoorbeeld meer regionale sturing op het zorgaanbod.

Tot slot komt de regiogedachte nadrukkelijk terug in beleidsontwikkeling van gemeenten, met name rond informatievoorziening naar de burger. Zo benoemt een recent uitgebracht advies van het Kwaliteitsinstituut Nederlandse gemeenten het belang van burgerportalen of burgerplatforms, waar de burger toegang heeft tot informatie uit het sociaal domein – waarbij ook informatie over gezondheid is inbegrepen (KING 2013). Daarbij komt de regio prominent in beeld: verschillende gemeenten werken in regionaal verband al met elkaar samen, en er vindt voortdurend afstemming plaats over lokale en regionale verantwoordelijkheid rond zorg en welzijn.

Uit deze ontwikkelingen blijkt dat de keuze tussen ‘landelijk’ en ‘regionaal’ veel bredere implicaties heeft dan voor ICT alleen. Het is daarom van belang om de ontwikkeling van regionale infrastructuur in verschillende richtingen te ontplooien. Politieke, economische en juridische vraagstukken rondom portalen hebben vaak betrekking op kwesties van eigenaarschap en beheer. Als de regio als ‘tussenlaag’ van belang is dan moet er helderheid zijn over wat regio’s zijn en welke bestuurlijke functie ze hebben. Hoewel er geen centralistische gedachte van uit hoeft te gaan, kunnen portalen in geen geval als ‘neutrale’ entiteiten worden opgevat: ze vormen een wezenlijk onderdeel van een complex, interdependent netwerk van actoren – personen, organisaties, technische artefacten, standaarden, wetgeving, protocollen, enzovoort – die alle in mindere of meerdere mate invloed op elkaar uitoefenen. Daar moet ook bij de governance van portaalprojecten rekening mee worden gehouden.

Het integratiebegrip zoals in dit rapport besproken is niet alleen een wezenlijk onderdeel van portaalprojecten, maar staat ook hoog op de agenda van partijen die midden in de zorg staan, zoals zorgverleners en patiëntverenigingen. Zoals eerder betoogd blijken er grenzen te zijn aan wie en wat je allemaal kunt integreren, en is de vraag gelegitimeerd of integratie altijd noodzakelijk is of meerwaarde heeft voor eindgebruikers. Economische, organisatorische en politieke afwegingen spelen daarbij net zo’n belangrijke rol als technische.

Het is echter moeilijk vast te stellen welke actoren het grootste aandeel hebben in de richting waarop portalen zich ontwikkelen binnen regionale contexten. Uit de vier casusbeschrijvingen blijkt dat er continu door verschillende partijen aan de projecten wordt ‘getrokken’, en in de meeste gevallen is de uitkomst van die strijd nog lang niet in zicht. Waar wel iets over kan worden gezegd, is de mate van betrokkenheid of inclusie van verschillende partijen bij het bepalen van de koers in de ontwikkeling van portalen. Hoewel verschillende settings vragen om verschillende typen vertegenwoordigingen, is het belangrijk om na te gaan of alle relevante of ter zake doende partijen betrokken zijn bij het ontwerp en de ontwikkeling van portaalprojecten.

Door de moeilijk vast te stellen vergezichten, en het verschuivende beeld dat door de tijd ontstaat rondom portaalprojecten, is dat niet altijd makkelijk te bepalen. Stakeholders komen en gaan, en zijn op bepaalde momenten sterker in beeld dan op andere. De samenstelling van een consortium of samenwerkingsverband moet overeen komen met de doelstelling van het portaal; in een ‘regionaal portaal voor zorg en welzijn’ ligt betrokkenheid van de gemeente bijvoorbeeld meer voor de hand dan in een medisch georiënteerd portaal. De eerder gesignaleerde transitie van zorg naar welzijn en van patiënt naar burger heeft gevolgen voor deze samenstelling, maar leidt ook tot nieuwe afstemmingsvraagstukken, aangezien een deel van deze partijen traditioneel niet betrokken is bij zorg-ICT initiatieven.

Ook de aansluiting met de zorgpraktijk vormt een belangrijk punt. De ‘vertaalslag’ van een project naar de praktijk verloopt immers moeizaam wanneer mensen uit diezelfde praktijk zich niet in het eindproduct herkennen, of wanneer de uitwerking of inrichting van het portaal niet blijkt te passen bij bepaalde routines (zowel aan de kant van professionals als van patiënten). Huisartsen spelen een belangrijke mediërende rol tussen patiënten en zorginstellingen, en het is in die zin opvallend dat ze in de opzet van portaalprojecten – die eveneens een mediërende rol in die relatie vervullen – vaak buiten beeld blijven met de intentie om ze er in een later stadium bij te betrekken. Ook is in dezen een grotere rol

denkbaar voor patiënten, hoewel sommige patiëntorganisaties zodanig geprofessionaliseerd zijn geraakt dat ze zelf ook weer allerlei nieuwe projecten initiëren, hetgeen weer bijdraagt aan verdere fragmentatie.

De positie van de patiënt bij (regionale) portaalontwikkeling

Bij een te grote aandacht voor de technische realisatie van portaalprojecten – de infrastructuur, de koppeling met de systemen van zorgverleners, en de implementatie in de instellingen – raken de ambities om uiteindelijk een portaal voor de patiënt/burger neer te zetten gemakkelijk buiten beeld. Hoewel het streven naar co-design met eindgebruikers steeds breder wordt gedragen, en daardoor vaak al in een vroeg stadium op de agenda wordt gezet, geeft het daadwerkelijke verloop van projecten daar meestal weinig ruimte voor. Het ontbreekt vaak niet alleen aan tijd en beschikbare middelen om gebruikers nauw te betrekken bij complexe projecten, maar ook aan relevantie voor de gebruikers zelf, vooral wanneer het project een experimenteel en niet beproefd karakter heeft.

Vaak wordt in dit verband gewezen op bekende ‘succesverhalen’ van patiëntgerichte platforms zoals het Amerikaanse initiatief ‘Patients Like Me’, dat inmiddels ook heeft geleid tot de oprichting van het Nederlandstalige ‘Patiënten zoals ik’. Vaak wordt over het hoofd gezien hoe dergelijke initiatieven zijn begonnen: vanuit een klein aantal patiënten met een specifieke zorgvraag. Door slim samen te werken met een computerprogrammeur wordt tijdens de groeiperiode de technologie voortdurend afgestemd op de behoefte van de patiënt. Zo ook bij Patients Like Me, lang voordat het nationale bekendheid genoot en financiële steun kreeg vanuit de medische industrie. Een vergelijkbare ontwikkeling speelde zich in Nederland af bij de ontwikkeling van Valtaf.nl, een website die ondersteuning biedt bij afvallen: patiënten kregen onder andere een ‘ruimte’ op de server aangeboden voor het bijhouden van persoonlijke data en informatie met betrekking tot voeding en beweging. De site omvat diverse functionaliteiten, waaronder consulten met professionals, handige tips en communities (Adams 2010). Een van de redenen voor de populariteit van de site is dat er in de ontwikkelfase voortdurend werd gereageerd op vragen vanuit de beoogde doelgroep met betrekking tot vormgeving en inhoud.

Het succes van deze voorbeelden schuilt in het feit dat ze klein zijn begonnen, en dat ze zijn geïnitieerd vanuit patiënten. Bij een portaal in een zorginstelling of regio is dat meestal anders: een portaal wordt technisch ingericht, voorzien van medische inhoud, en pas in een volgend stadium toegespitst op het aantrekken van patiënten. Dat zou eigenlijk anders moeten: ook bij grotere plannen om portalen te ontwikkelen zou de patiënt in een vroege fase van de ontwikkeling als stakeholder aan tafel moeten aanschuiven. Omdat dit voor veel spelers in de zorg een nieuwe denkwijze betreft, is er behoefte aan praktische tools in het vormgeven van patiëntparticipatie of burgerparticipatie in bredere zin. Hierbij kunnen patiëntvertegenwoordigers zoals de NPCF en/of ondersteunende partijen die ervaring hebben met het in kaart brengen van het gebruikersperspectief een belangrijke rol spelen. Het belang van het betrekken van patiënten als beoogde gebruikers wordt ook beaamd in het platform Patiënt en eHealth, die een whitepaper over dit onderwerp heeft geschreven (Van Alebeek et al. 2012). Daarnaast kunnen reeds ontwikkelde instrumenten voor cliënt- en patiëntparticipatie (zie bijvoorbeeld: Sok et al. 2009; CBO 2011) als leidraad fungeren.

Het belang van kennisdeling

Uit de casusbeschrijvingen komt naar voren dat het ontwerpen, ontwikkelen, opschalen en uitrollen van portalen veel weg heeft van een spel dat op meerdere schaakborden tegelijk

wordt gespeeld, en waarbij de regels niet altijd helder of eenduidig zijn opgesteld. Het einddoel van portaalprojecten is vaak niet te overzien, het perspectief van waaruit ze worden belicht (of de manier waarop ze worden 'geframed') verandert door de tijd, en ook de 'vergezichten' kunnen in het licht van nieuwe ontwikkelingen verschuiven. Dit alles brengt voor alle betrokken partijen grote onzekerheid met zich mee.

Hoewel in Nederland en daarbuiten veel projecten geen vervolg krijgen na het verstrijken van de subsidietermijn, wordt op lokaal niveau veel ervaring opgedaan met aanpakken of oplossingen die al dan niet werkbaar zijn gebleken. Door kennisdeling kan die lokale ervaring op andere plekken worden hergebruikt, bijvoorbeeld door het mee te nemen bij nieuwe afwegingen of keuzes. Veel kennis ligt echter politiek gevoelig, en dat is zeker het geval bij projecten die zich nog in de ontwikkelfase bevinden. Het is dan ook niet vreemd dat een 'kijkje in de keuken' vaak als een risicovolle onderneming wordt gezien. Toch is het voor de ontwikkeling van eHealth – en van integratieprojecten in het bijzonder – van belang om, binnen de grenzen van het haalbare, zoveel mogelijk openheid en transparantie naar de buitenwereld te betrachten. Veel integratieprojecten staan grotendeels in dienst van het publieke domein, en moeten zich als zodanig ook kunnen verantwoorden naar de buitenwereld.

De versplintering van kennis draagt bij aan het beeld van eHealth als een gefragmenteerd veld waarin keer op keer het wiel moet worden uitgevonden (en waarmee ook een beeld van geldverspilling samenhangt). Hoewel dit niet per se een weerspiegeling is van de Nederlandse praktijk, zal er blijvend moeten worden geïnvesteerd in *kennisdeling* om vooruitgang in dit veld te boeken: *“Die kleine, precompetitieve markt, is ook de reden dat we met anderen, zoals PAZIO samenwerken. Strikt genomen zou je kunnen claimen dat PAZIO een concurrent is van MGn, waarbij wij door samen te werken, met elkaar de keus maken om beiden te groeien. En we hebben vergelijkbare vragen die we onderzocht willen hebben”* (Frank Laarakker). Daarvoor is wederzijds vertrouwen nodig en het besef dat de openheid om kennis te delen en andere vormen van samenwerking aan te gaan veel voordelen kan hebben, zoals het samen beantwoorden van gezamenlijke vragen.

Een deel van de kennis uit de portalen kan omgezet worden in lessons learned en best practice voorbeelden, die als input kunnen dienen voor praktijkrichtlijnen en tools. Verschillende stakeholders en experts geven aan dat er in de praktijk allerlei vragen leven; daarvoor zijn richtlijnen en tools echter niet afdoende. Er is verdere articulatie en maatwerk nodig tijdens doorontwikkeling in de praktijk. Kennisdeling zou niet alleen tussen verschillende stakeholders *binnen* projecten moeten plaatsvinden, maar ook *tussen* de verschillende projecten – waarbij elk project weer andere kennis en ervaringen met zich meebrengt.

7.3 Reflectie op de uitvoering van het onderzoek

Door de snel voortschrijdende ontwikkeling van internettechnologieën – en de daarmee gepaarde veranderingen in eHealth – vormt het uitvoeren van dit type onderzoek een grote uitdaging. Tijdens het onderzoeksproject hebben zich vele nieuwe ontwikkelingen voorgedaan op het gebied van 'portalen in de zorg'. Dit betekent dat elk dataverzamelmoment niet alleen een momentopname betrof, maar in feite ook al deels was achterhaald ten tijde van dit schrijven. Hetzelfde geldt voor dit rapport, dat kan worden beschouwd als een reeks 'snapshots' (Adams 2006) van wat de auteurs in het veld is opgevallen: langlopende discussies worden aldus met actuele ontwikkelingen verweven.

Vooral in de eerste helft van 2013, toen het onderzoek afgerond moest worden, verschenen diverse nieuwe richtlijnen en beleidsstukken, waarvan een deel nog kon worden meegenomen in dit rapport.

Veranderingen in het veld hebben invloed gehad op de dataverzameling. Op het moment dat de selectie van respondenten plaatsvond waren bijvoorbeeld niet alle ministeries (meer) actief op dit gebied. Deze verandering is deels opgevangen door oud-beleidsmakers te spreken. Daardoor konden de huidige ontwikkelingen worden ingebed in een bredere historische context.

Door de verschillen in ontwikkelingen in de vier casussen, alsmede de bijzondere positie van de onderzoekers met betrekking tot de ZPR-casus, was er sprake van verschillen in de hoeveelheid (en soms ook het type) data tussen de casussen. Dit is opgelost door de partijen aan het einde van het onderzoek bij elkaar te brengen in een focusgroep, waarin de voorlopige bevindingen werden voorgelegd en getoetst op juistheid, en door middel van een membercheck, waarbij de casusbeschrijvingen en analyse zijn voorgelegd aan de respondenten, die deze desgewenst konden aanvullen.

Opmerkelijk is dat zorgverzekeraars geen partij waren in de vier casussen die hier zijn onderzocht. Zij vervullen hun rol voornamelijk op landelijk en lokaal niveau, en niet langer regionaal. Gezien de veranderingen in de zorg ligt het in de lijn der verwachting dat zorgverzekeraars mogelijk weer een actievere rol zullen vervullen op dit niveau, en gezien de nadruk bij de onderzochte casussen op het belang van een solide business case, alsook het belang dat professionals in de zorg hebben bij adequate vergoeding voor diensten verleend via eHealth, is het van belang om deze partijen in de toekomst te betrekken bij onderzoek naar regionale eHealth ontwikkelingen.

8. Conclusie en aanbevelingen

In dit onderzoek stond de volgende vraag centraal:

Hoe vindt de ontwikkeling van (regionale) patiëntportalen in Nederland plaats tegen de achtergrond van een veranderend beleidskader?

1. Hoe verloopt de ontwikkeling van (regionale) patiëntportalen in Nederland?
2. Welke technische, juridische, organisatorische en financiële vraagstukken belemmeren de ontwikkeling van deze patiëntportalen?
3. Welke strategieën hanteren de initiatiefnemers van (regionale) patiëntportalen om met deze vraagstukken om te gaan?
4. Hoe kunnen beleidsmakers gebruik maken van de kennis uit de praktijk om deze vraagstukken te verhelderen en met concreet beleid te komen?
5. Welke ontwikkelingen in de (regionale) ICT-initiatieven zijn relevant voor toekomstig gezondheidszorgonderzoek?

In dit hoofdstuk worden in paragraaf 8.1 eerst de deelvragen van het onderzoek beantwoord. Deze beantwoording omvat beleidsaanbevelingen (deelvraag 4) en aanbevelingen voor vervolgonderzoek (deelvraag 5). Paragraaf 8.2 benoemt kort hoe de inzichten uit dit onderzoek hebben geleid tot tools voor de praktijk. In paragraaf 8.3, tot slot, wordt de hoofdvraag van het onderzoek beantwoord.

8.1 Beantwoording van de deelvragen

1. Hoe verloopt de ontwikkeling van (regionale) patiëntportalen in Nederland?

Regionale patiëntportalen worden niet in het 'luchtledige' ontwikkeld. Bestaande regionale samenwerking op andere (ICT-gerelateerde) thema's, financiële structuren op verschillende niveaus, en de wijze waarop de governance van portalen is geregeld spelen daarin een belangrijke rol (Bal et al. 2005). De regio's zijn bovendien gebonden aan landelijke standaarden en afspraken, aan het toetsingskader van het College Bescherming Persoonsgegevens, en aan de regels die door Nictiz zijn opgesteld voor Zorgserviceproviders. Deze rijke en dynamische context heeft een vormende werking op de vraagstukken waarmee de regio's worstelen, en is ook in hoge mate bepalend voor mogelijke oplossingsrichtingen.

In grote lijnen zien we bij de ontwikkeling van regioportalen een beweging richting het verlenen van meer regie aan burgers over hun eigen zorg. Hoewel daarbij altijd sprake is van toegang tot bepaalde informatie en diensten, zijn er grote verschillen in het type informatie dat wordt gedeeld of beschikbaar gesteld. Ook verschilt de mate waarin inzage wordt verleend in medisch-inhoudelijke gegevens (zoals patiëntdossiers) aan zorgverleners en patiënten. In de praktijk blijkt het lastig om portaalprojecten langs die lijnen te categoriseren of systematisch van elkaar te onderscheiden. Dat komt enerzijds doordat ze voortdurend aan functioneel-inhoudelijke veranderingen onderworpen zijn, en anderzijds omdat er weinig overeenstemming bestaat over de verschillende termen en benamingen (zoals patiëntportaal, ziekenhuisportaal, zorgportaal) die we gebruiken om portaalprojecten te duiden. Ook het gebruik van termen als 'regionaal portaal' of 'regioportaal' roept bij

actoren in het veld vragen op, en kan daarmee problematisch zijn bij een vergelijkende analyse.

In hoofdstuk 3 is een tendensesignaleerd waarbij portalen steeds meer worden opgevat als platformen voor het uitwisselen van medische gegevens; dat kan zijn tussen zorgverleners onderling, maar ook tussen zorgverleners en patiënten. Juist bij een regionale focus speelt die uitwisseling van gegevens een zeer belangrijke rol. Uit onze beschrijving van de vier casussen in dit rapport kan worden opgemaakt dat de ambities op dat gebied soms ver uit elkaar liggen. Daarbij lopen bovendien sterk verschillende integratiemodellen door elkaar heen, variërend van centralistische portaalconcepten met een min of meer 'geïntegreerde' technische interface tot decentrale samenwerkingsmodellen waarbij het portaal als 'schil' fungeert voor losse applicaties. Ook daar geldt dat bij geen van de besproken portaalprojecten sprake is van een eenduidig model of een rechtlijnige ontwikkeling die van meet af aan is gevolgd: het integratieconcept kent verschillende uitingsvormen die naar gelang de context meer of minder bruikbaar, werkbaar of relevant zijn.

De ontwikkeling van regionale patiëntportalen in Nederland blijft, net als alle andere initiatieven op het gebied van eHealth, voortdurend in beweging. Hoewel er lering en inspiratie kan worden gehaald uit de implementatie en opschaling van portaalprojecten in het buitenland, vinden er vooral op nationaal niveau transities in de zorg plaats die van invloed zijn op de richting van die huidige ontwikkelingen. Een overkoepelend thema is het verlenen van meer eigen regie aan de burger: dat vraagt op de lange termijn om de integratie van informatie, diensten en dossiervoering. Vooralsnog is er sprake van een rijk geschakeerd veld aan lokale oplossingen, waarvan een aantal in de toekomst naar de achtergrond zullen verdwijnen, en andere prominent in beeld zullen komen te staan.

Bij de casussen in dit rapport doen zich op een aantal punten dezelfde praktische problemen voor; het inrichten van een veilige inlogprocedure bij inzage van medische gegevens, en de afwegingen met betrekking tot de portaalarchitectuur (waarbij keuzes worden gemaakt tussen 'maatwerk'-achtige oplossingen, het afnemen van bestaande producten, of tussenvormen) zijn daar voorbeelden van. Terwijl beide punten zijn gericht op het bevorderen of versterken van integratie in de meest brede opvatting van het begrip, treedt bij hun uitwerking vaak ook fragmentatie op. Die fragmentatie komt voort uit de uitsluiting van bepaalde functionele mogelijkheden, diensten of gebruikers(groepen).

In plaats van uniformiteit in het portalenlandschap zien we al met al een steeds grotere diversiteit aan regionale oplossingen voor integratievraagstukken. In die situaties waar geen sprake is van een ketenprobleem is die fragmentatie van het aanbod overigens niet altijd bezwaarlijk: ook op andere domeinen (denk aan online betalingsverkeer) is niet alles met elkaar geïntegreerd, en kan vergaande integratie zelfs wantrouwen en weerstand oproepen bij burgers.

2. Welke technische, juridische, organisatorische en financiële vraagstukken belemmeren de ontwikkeling van deze patiëntportalen?

Uit de vier casussen komt naar voren dat bij het ontwikkelen van patiëntportalen op vrijwel alle fronten onduidelijkheid heerst. De 'technische' uitdagingen die zich voordoen hangen in veel gevallen samen met onvoorziene problemen bij de toepassing van standaarden die elders (en vaak in een andere organisatorische context) zijn ontwikkeld. Dat vereist lokale

aanpassingen die extra tijd vereisen; soms volstaan relatief eenvoudige ‘workarounds’, in andere gevallen moeten projectleiders op onderzoek uit, en met name in het laatste geval loopt de ontwikkeling vertraging op. Ook is er vaak onduidelijkheid over de ontwikkeling van een ‘nieuwe’ infrastructuur: daarbij zitten bestaande infrastructuren soms ‘in de weg’, bijvoorbeeld doordat ze bepaalde richtingen in de ontwikkeling uitsluiten.

Het ‘opschalen’ van projecten wordt vaak (ten onrechte) gezien als een louter technische uitdaging, en ook in die aanname ligt een belemmering bij de ontwikkeling van portalen. Het vereist immers ook op organisatorisch vlak allerlei lokale improvisaties, zoals in werkprocessen die op grotere schaal met een andere dynamiek gepaard gaan. Meer in het algemeen kan worden gesteld dat hoewel technische vraagstukken vaak als de minst grote uitdaging worden gezien door de verschillende actoren in het veld, ze feitelijk altijd verweven zijn met organisatorische, financiële en juridische vraagstukken. Daarmee zijn ‘technische’ uitdagingen ook inherent politiek van aard, en staan ‘technische’ keuzes en mogelijkheden in die zin nooit los van beperkingen afkomstig uit andere domeinen.

Hoewel hier is vastgesteld dat er sprake is van sterke afhankelijkheden tussen de verschillende domeinen, vormen organisatorische vraagstukken rondom regionale patiëntportalen volgens veel stakeholders een grotere uitdaging dan ‘zuiver’ technische. Het onderling afstemmen van verschillende belangen vindt plaats tegen de achtergrond van voortdurend wisselende machtsverhoudingen, waarbij vaak partijen van verschillende omvang bijeenkomen. De samenstelling van consortia of andere samenwerkingsverbanden kan een bijkomende bestuurlijke uitdaging vormen, bijvoorbeeld wanneer de indruk rijst dat machtige partijen de belangrijkste beslissingen naar zich toetrekken. Het waarborgen van samenwerkingen voor de lange termijn vereist doorgaans niet alleen een tactische, maar ook een diplomatieke aanpak door bestuur en management.

Stakeholders kunnen niet altijd voldoende worden betrokken bij het ontwerp en de ontwikkeling van projecten, met als gevolg dat projecten niet altijd ‘leven’ onder de beoogde eindgebruikers, waardoor een zekere afstand kan ontstaan tussen gebruikers en het eindproduct. Het is daarom zaak om deze groepen (denk vooral aan professionals en patiënten) zo veel mogelijk te interesseren voor het ontwikkeltraject, ook wanneer actieve participatie niet tot de mogelijkheden behoort. Een bijkomend probleem is echter dat dergelijke interacties met de ‘buitenwereld’ vaak om strategische redenen worden vermeden: producten die nog niet zijn uitontwikkeld kunnen immers leiden tot onbegrip en afwijzende reacties in plaats van enthousiasme en constructieve kritiek.

Onzekerheid en onduidelijkheid voeren ook de boventoon op juridisch vlak. Zo voorziet bestaande wetgeving niet altijd in de nieuwe situaties die ontstaan bij de inzet van portalen in het zorgproces. Dat komt bijvoorbeeld tot uiting in technische of organisatorische beperkingen die bepaalde keuzes met zich meebrengen (zoals zorg-specifieke bezwaren ten aanzien van DigiD). Een van de vragen waar veel ontwikkelaars mee worstelen is dan ook pragmatisch van aard: moet de wetgeving worden aangepast op ontwikkelingen in eHealth, of andersom? Wetten die door ontwikkelaars als hinderlijk worden ervaren, zijn er vaak juist op gericht om de rechten van patiënten te beschermen; in andere gevallen lijken ze juist weer achter te lopen op hedendaagse ontwikkelingen in de zorg. Ter ondersteuning hebben de NPCF en Nictiz hiertoe een Juridisch kader voor patiëntportalen opgesteld.

Op financieel vlak is de business case bij de ontwikkeling van portalen niet altijd helder. Er heerst vooral in het begintraject niet alleen onzekerheid omtrent de 'willingness to pay' (de betalingsbereidheid) bij verschillende partijen, maar ook onduidelijkheid in de voorgestelde verdienmodellen. Het opstellen van dergelijke modellen wordt bemoeilijkt doordat verschillende tijdslijnen door elkaar heen lopen: bestaande vergoedingsstructuren hebben vaak een beperkte doorlooptijd, en bieden weinige extra incentives. Portalen hebben dan ook moeite om voor hun business case volledig van vergoeding van de gebruikers afhankelijk te zijn. Eigen investeringen en subsidies zijn vooralsnog noodzakelijk.

Zoals uitgebreid betoogd in hoofdstuk 5 komen juridische, technische, organisatorische en financiële vraagstukken vaak samen bij integratievraagstukken, en zijn die domeinen sterk in elkaar verstrengeld. Oplossingen in het ene domein leiden vaak tot nieuwe problemen in de andere domeinen: een 'eenvoudige' technische oplossing waarmee bijvoorbeeld tegemoet wordt gekomen aan juridische verplichtingen kan tot organisatorische problemen in de dagelijkse praktijk leiden, met onvoorziene financiële consequenties.

In figuur 7 worden de belangrijkste thema's gevisualiseerd.



Figuur 7. Vraagstukken rond de ontwikkelingen van portalen

3. Welke strategieën hanteren de initiatiefnemers van (regionale) patiëntportalen om met deze vraagstukken om te gaan?

Bij de ontwikkeling van Zorgportaal Rijnmond en PAZIO is veel geïnvesteerd in het verhelderen van bovengenoemde vraagstukken. Waar beleidskaders niet helder waren is contact gezocht met deskundigen, of met de overheid: zo werden vragen over privacy voorgelegd aan het College Bescherming Persoonsgegevens, vragen met betrekking tot DigiD aan Logius, en vragen over zorgstandaarden aan Nictiz. Er is ook veelvuldig gebruik gemaakt van juridische consulten, en van experts op het gebied van architectuur en open source software. In de meeste gevallen waren antwoorden niet eenduidig of voor de hand liggend, en hebben deze 'externe' partijen niet alleen kennis overgedragen, maar ook zelf geleerd van die vraagstukken die hen werden voorgelegd.

Het zoeken naar samenwerkingsverbanden met derden kan als een mogelijke strategie worden aangemerkt. Initiatiefnemers van portalen en het bedrijfsleven staan open voor kennisuitwisseling en gezamenlijk afspraken maken. Dat geldt ook voor kennisuitwisseling tussen onderzoekers rond portalen, zoals de afgelopen jaren onder andere is gebleken uit de belangstelling voor het onderzoeksplatform dat vanuit Zorgportaal Rijnmond was geïnitieerd. Initiatiefnemers van portalen zoeken elkaar in beperkte mate ook op, bijvoorbeeld om gezamenlijk naar beleidsmakers of beleidsuitvoerders op te trekken, of om slimme deals af te sluiten met een XIS-leverancier. De huidige strategie komt dus voornamelijk neer op het delen van kennis. Het regionaal architectuuroverleg en het RSO-directeurenoverleg vervullen die rol tussen de verschillende ICT-regio's, en uit die samenwerking is onder meer een gedragscode opgesteld.

4. Hoe kunnen beleidsmakers gebruik maken van de kennis uit de praktijk om deze vraagstukken te verhelderen en met concreet beleid te komen?

Een van de oorzaken van de traagheid van infrastructurele ontwikkeling is dat er doorgaans erg veel partijen bij zijn betrokken, die allen trachten hun eigen belangen te beschermen. Wanneer een centraal orgaan het voortouw neemt bij het uitwerken van complexe infrastructurele vraagstukken biedt dat ruimte voor eenduidige beleidskaders. Een aantal respondenten verwacht dat VZVZ die infrastructuur gaat aanbieden, en dat het een kwestie van tijd is voordat die infrastructuur ook door de patiënt gebruikt kan worden om zijn of haar gegevens op te vragen.

Echter, de tweedeling tussen 'het veld' en 'de overheid' zal doorbroken moeten worden om tot een betere samenwerking te komen. Partijen uit verschillende domeinen zijn in allerlei opzichten van elkaar afhankelijk, en complexe infrastructurele projecten vragen van beide kanten voor meer flexibiliteit. Het beleid dat daar uit voortkomt, zou minder stringent of voorschrijvend kunnen zijn dan in de traditionele opvatting: denk bijvoorbeeld aan de mogelijkheid om pilots uit te voeren in experimentele settings, waarbij architectuurvoorstellen niet op voorhand worden afgewezen door regionale commissies (die nog te vaak uitsluitend in de rol van 'gatekeepers' opereren).

Ook tussen de juridische kaders en de praktijk van portaalontwikkeling zit altijd speling; het is niet aannemelijk dat ze ooit gelijke tred zullen lopen. De initiatiefnemers van portalen pleiten niet alleen voor 'meer duidelijkheid vooraf' – waarvoor een handboek wet- en regelgeving en geschikt instrument is – maar ook voor 'meer openheid' en 'meer interactie'. De ervaringen van koplopers kunnen heel bruikbaar zijn voor beleidsmakers bij landelijke overheidsorganen en de organisaties die beleid uitvoeren of ondersteunen, zoals het

College Bescherming Persoonsgegevens of Logius. Juridische vraagstukken hebben hier niet alleen betrekking op de technologie, maar ook op fundamentele patiëntrechten. In sommige gevallen is dan ook herbezinning nodig: staat het aanbieden van online zorg (via portalen, en met eHealth in het algemeen) de toegankelijkheid of andere patiëntrechten in de weg? En hoe kan de burger bijvoorbeeld worden beschermd tegen ongewenste informatie over zijn eigen gezondheid? De discussie over juridische kaders reikt veel verder dan privacybescherming en beveiliging, en bij beleidskaders zal dus ook moeten worden nagedacht over de verantwoordelijkheden die eHealth neerlegt bij de patiënt zelf.

Ook een grondige herziening van de financiële structuren in de gezondheidszorg zal op termijn onontbeerlijk worden. eHealth wordt nu nog te vaak beschouwd als extra service, en niet als een volwaardig zorgproduct. Het zorgsysteem zou de transitie moeten maken van een reactief systeem (waarbij pas sprake is van zorg als de zorgverlener reageert op de patiënt) naar een participatief systeem (waarin het initiatief van de patiënt een centralere plaats inneemt, en er sprake is van onderlinge afstemming) (zie ook RVZ 2013). Sommige respondenten vinden dat het veld deze problemen zelf moet oplossen, en wijzen wederom naar marktwerking; andere verwachten dat dit alleen in gezamenlijke overeenstemming en vanuit een landelijke regie kan worden aangepakt. Een andere vorm van (structurele) financiering en vergoedingen is hoe dan ook van cruciaal belang om het gebruik en de ontwikkeling van eHealth te stimuleren. De business case voor eHealth-toepassingen die voor patiënten waarde kunnen hebben, bijvoorbeeld het ontsluiten van medische gegevens, is veel moeilijker rond te krijgen.

Als beleidsinstrumenten ter bevordering van de implementatie van portalen zijn initiatieven zoals de Nationale Implementatie Agenda eHealth (NIA) en het Actieplan eHealth van groot belang. Voor de verdere toepassing van kennis uit het veld kunnen kennisplatformen worden ingezet, zoals Patiënt en eHealth van Nictiz, Zorg voor Innoveren en In voor Zorg. Er zal met andere woorden goed gebruik moeten worden gemaakt van bestaande kennisinfrastructuren rondom eHealth en zorg-ICT in Nederland (bijvoorbeeld in de diverse kennispleinen en bij regionale partners) zodat ervaringen en 'lessons learned' effectiever worden verspreid onder de actoren die daar het meest behoefte aan hebben.

De verschillende beleidsaanbevelingen die uit dit onderzoek voortkomen zijn gevisualiseerd in figuur 8. De centrale aanbeveling, die geldt voor alle vier domeinen technisch, juridisch, organisatorisch en financieel is de kennisuitwisseling tussen beleid en praktijk te faciliteren en te stimuleren.

Deze beleidsaanbevelingen zijn redelijk algemeen toepasbaar op de eHealth ontwikkeling in Nederland. Specifiek voor de regionale context is hieraan toe te voegen dat beleidsmakers, samen met de praktijk zich moeten (her)bezinnen op de meerwaarde van patiëntportalen in een regionale context. Een andere beleidsaanbeveling die niet genoemd wordt in de figuur, maar wel degelijk van belang is, is het (laten) uitvoeren van onderzoek rond (regionale) patiëntportalen. In de volgende paragraaf wordt dit verder uitgewerkt in een aantal relevante onderzoeksthema's.



Figuur 8. Beleidsaanbevelingen

5. Welke ontwikkelingen in de (regionale) ICT-initiatieven zijn relevant voor toekomstig gezondheidszorgonderzoek?

Uit het onderzoek komen vijf relevante aandachtspunten naar voren, die verdere studie behoeven.

1. Verschillende partijen hebben behoefte aan praktische instrumenten die hen helpen om veelgemaakte fouten bij ontwikkeling en implementatie van portalen te voorkomen. Deze instrumenten kunnen bijvoorbeeld betrekking hebben op de juridische kaders of het gebruik van standaarden. Ook is er behoefte aan het bijeen brengen van best practices en een duidelijk overzicht van het huidige aanbod aan eHealth-diensten. Gezondheidszorgonderzoek kan een bijdrage leveren aan het ontwikkelen en valideren van deze instrumenten.

2. In beleidsdocumenten over eHealth wordt keer op keer aangegeven dat patiënten behoefte hebben aan eHealth-diensten zoals online afspraken en dossierinzage. In de praktijk lijkt dat animo echter tegen te vallen, en het is belangrijk om na te gaan waar dat aan ligt. Voor welke patiënten bieden portalen daadwerkelijk meerwaarde? Hoe worden die patiënten bereikt, en op welke wijze kunnen ze het best worden betrokken bij het project? En in het verlengde hiervan: welke patiënten kunnen worden gemotiveerd om portalen actief te gaan gebruiken, en om zelf gegevens toe te voegen aan hun persoonlijke dossier? Deze

vragen zijn met name relevant voor de (door)ontwikkeling en implementatie van personal health records.

3. De twee grote casussen in dit onderzoek, Zorgportaal Rijnmond (ZPR) en PAZIO, zijn met eenzelfde subsidie gestart, maar hebben vanaf het begin andere keuzes gemaakt. De vergelijking tussen beide projecten gedurende de subsidieperiode heeft interessante inzichten opgeleverd over de ontwikkeling en implementatie van portalen in de lokale en regionale context. Ook na het verstrijken van die subsidieperiode zijn er andere keuzes gemaakt, met name waar het de inkomsten betreft voor verdere ontwikkeling. Het valt dan ook aan te bevelen om beide casussen over een langere periode te blijven volgen, bijvoorbeeld om na te gaan hoe het ZPR-programma zich positioneert in de regio Rijnmond, en hoe PAZIO opschaaft naar andere regio's. Beide strategieën kunnen succesvol uitpakken. Ook is gebleken dat de bestuurlijke inbedding en business case van (regionale) portaalprojecten complex is. Het zou voor toekomstig gezondheidsonderzoek naar portalen dan ook interessant zijn om de ontwikkelingen in verschillende regio's te volgen vanuit een bestuurskundig en economisch perspectief, waarbij bijvoorbeeld aandacht wordt geschonken aan de ongelijke verdeling van kosten en opbrengsten bij portalen, en de weerslag die dat heeft op de business case en de regionale governance-structuur.

4. De vraag kan gesteld worden of de situatie in Nederland uniek is, en wat er eventueel zou kunnen worden geleerd van het buitenland. Hoewel het Nederlandse zorgstelsel bepaalde unieke kenmerken vertoont, zijn de organisatorische vraagstukken vrijwel universeel te noemen. Er zijn echter verschillende strategieën mogelijk, die samenhangen met bepaalde beleidskaders, juridische kaders en financiële stelsels. Een internationale vergelijking tussen landen of zorgaanbieders die al langere tijd portalen aanbieden kan waardevolle inzichten opleveren. iBMG heeft begin 2013 een promotietraject gestart naar waardenetwerken voor patiëntportalen, waarbij twee casestudies worden uitgevoerd in het buitenland (bij Kaiser Permanente in de VS en Sundhed.dk in Denemarken) en vervolgens een model wordt ontwikkeld voor de Nederlandse context. PAZIO en ZPR zouden mogelijk kunnen worden betrokken bij het uittesten van dit model.

5. Integratie is conceptueel een interessant sociologisch thema. Niet alleen in de context van zorg-ICT wordt regelmatig gesproken over integratie, maar ook daarbuiten: denk aan het bredere begrip 'integrale zorg'. Toekomstig gezondheidszorgonderzoek zou de betekenis van het integratieparadigma in de gezondheidszorg verder kunnen verdiepen en ter discussie stellen. Wat is de betekenis van integratie in verschillende contexten? Is integratie altijd wenselijk of noodzakelijk?

8.2 Tools voor de praktijk

De resultaten van dit onderzoek zijn, door de uitgebreide beschrijving van vier casussen, waarschijnlijk herkenbaar voor anderen die reeds met patiëntportalen bezig zijn; ze zijn hopelijk ook interessant voor diegenen die zich nog oriënteren op een (regionaal) patiëntportaal. Uit het onderzoek kunnen een aantal voorbereidende, conceptuele stappen worden herleid om te komen tot een patiëntportaal in een regio. Om het gesprek over patiëntportalen (op regionaal niveau) op gang te brengen zijn daarom in de bijlage twee 'praatplaten' opgenomen ([bijlage VII](#)). De eerste geeft op conceptueel niveau de discussiepunten weer voor een bezinningstraject op regionale patiëntportalen. De tweede praatplaat benoemt enkele *lessons learned* en praktische adviezen in relatie tot de vier thema's.

Er zijn reeds verschillende handreikingen en tools voorhanden die in de praktijk gebruikt kunnen worden om de bezinning op portalen verder vorm te geven, en de ontwikkeling voor te bereiden. Hiervoor wordt verwezen naar de website van Nictiz (www.nictiz.nl), waar producten van het platform Patiënt en eHealth te vinden zijn, en naar het eHealth dossier op de website van Zorg voor innoveren (www.zorgvoorinnoveren.nl).

8.3 Beantwoording van de hoofdvraag

Hoe vindt de ontwikkeling van (regionale) patiëntportalen in Nederland plaats tegen de achtergrond van een veranderend beleidskader?

Op verschillende plaatsen in Nederland zijn nieuwe eHealth-infrastructuren aan het ontstaan die het uitwisselen en inzien van medische gegevens faciliteren. Die infrastructuren hebben niet allemaal dezelfde focus of ambitie, en dienen slechts in grote lijnen dezelfde doelen. Ze verschillen wezenlijk van elkaar in hun oorsprong en reikwijdte, en gaan gepaard met verschillende keuzes voor standaarden en financieringsmodellen. Hoewel er nog niet veel sprake is van onderlinge coördinatie of afstemming, ontbreekt het niet aan initiatieven en activiteit op dit gebied.

Ondertussen lijkt eHealth ook een meer zichtbare plek in te nemen in diverse beleidsagenda's, zowel binnen en tussen instellingen (denk aan de opkomst van RSO's in Nederland) als tussen spelers uit de zorg-ICT en overheidsinstanties. De respondenten uit dit onderzoek, die voor het merendeel afkomstig zijn uit de eerste groep, geven wel aan dat er nog te weinig heldere beleidskaders zijn die hen ondersteuning bieden. Uit dit rapport kan worden opgemaakt dat er door de initiatiefnemers van patiëntportalen in de afgelopen jaren veel verkennend of 'pionierswerk' is verricht: bijvoorbeeld bij het verhelderen van de juridische kaders, het zoeken naar werkbare governance-modellen, en het toewerken naar een business case in de regionale context.

Een positieve ontwikkeling is dat de kennis en ervaring die met dit werk is opgedaan steeds meer met de 'buitenwereld' wordt gedeeld, bijvoorbeeld op congressen en door het uitgeven van richtlijnen die in samenwerking met overheidsinstanties zijn ontwikkeld. Niettemin bestaat bij zowel ontwikkelaars als beleidsmakers de indruk dat op veel plaatsen in het huidige eHealth-landschap het wiel opnieuw worden uitgevonden: in die zin is het veld nog sterk gefragmenteerd. Het gevoel dat 'ieder voor zich' werkt aan eHealth-infrastructuren kan een negatieve weerslag hebben op het investeringsklimaat, en dat mag niet alleen de initiatiefnemers worden aangerekend: daarin ligt evenzeer een taak voor de overheid en de zorgverzekeraar, die nog achterblijven in het verlenen van samenwerking op dit gebied.

Ook is in dit rapport betoogd dat de huidige financieringsstructuren in de Nederlandse zorg nauwelijks stimuli bieden voor de bevordering van eHealth. Dat vormt een belangrijk knelpunt; de ontwikkeling van regioportalen wordt immers veelal aan het veld overgelaten, terwijl het zowel voor zorginstellingen als voor afzonderlijke zorgverleners niet altijd aantrekkelijk is om bij te dragen aan de ontwikkeling van portalen. Het ontbreekt op dit moment aan toereikende vergoedingen of compensaties vanuit verzekeraars en de overheid. Gezien de onderlinge concurrentieverhoudingen op regionaal niveau liggen de investeringen die zorginstellingen moeten maken voor regioportalen vaak politiek gevoelig. Een risico is bovendien dat de patiënt in die regionale context onvoldoende in beeld komt. Voor eHealth-toepassingen die ondersteuning bieden voor de zorginstellingen is gemakkelijker een business case op te stellen, dan voor bijvoorbeeld een geïntegreerd

regionaal medisch dossier voor de patiënt. Hoewel de centrale rol van de patiënt hoog op de beleidsagenda staat, zijn er in de (regionale) praktijk wel incentives nodig om toepassingen voor de patiënt te blijven ontwikkelen. Vervolgens is het ook nog een uitdaging om die patiënt gebruik te laten maken van het portaal. Het is een publiek geheim dat eHealth-applicaties en portalen minder worden gebruikt dan met het oog op de investering nodig zou zijn. Er blijft dan ook veel aandacht nodig voor voorlichting, marketing en verwachtingenmanagement bij patiënten. Actieve betrokkenheid van patiënten en burgers is bovendien noodzakelijk om de portalen beter te laten aansluiten bij hun behoefte.

Hoewel de casussen in dit onderzoek van oorsprong geen commerciële inslag hadden, blijkt enige vorm van 'marktdenken' na het verstrijken van subsidietrajecten onontbeerlijk. Dat brengt ook een andere projectdynamiek met zich mee: er moet rechtstreeks verantwoording worden afgelegd aan cliënten die betalen voor een dienst of product. Het is dan ook niet verwonderlijk dat behaalde successen bij portaalprojecten doorgaans breder worden uitgemeten dan tegenslagen. In dit rapport is getracht daar enig tegenwicht aan te bieden, door zowel geslaagde als niet geslaagde initiatieven en ontwikkelingen te belichten.

Bij het oplossen van problemen of uitdagingen van technische aard zien portaalontwikkelaars zich telkens weer geconfronteerd met organisatorische, financiële en juridische uitdagingen. Hoewel dat in andere sectoren niet anders is, neemt de zorg daarin toch een bijzondere positie in: de inzet van eHealth heeft ook verreikende ethische en morele implicaties, die door al die domeinen heen zijn verweven. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de progressie rondom (regionale) portalen in kleine stappen verloopt. De meeste initiatiefnemers kiezen voor opeenvolgende reeksen van relatief kleinschalige implementaties.

Beleidskaders rondom de zorg veranderen traag, en niemand weet precies welke koers moet worden gevaren. De roep om integratie voert de boventoon, maar in de praktijk blijken er meerdere manieren om dat te verwezenlijken, en maakt het wel degelijk een verschil of een portaal fungeert als gezamenlijke voordeur voor medische gegevens of voor verschillende eHealth diensten van zorginstellingen. De regionale oplossingen die in dit rapport zijn geschetst beschikken wellicht over de juiste reikwijdte om bepaalde standaarden breed te implementeren, en om langzaam toe te werken naar grootschalige infrastructuur waarvan zowel zorgprofessionals als burgers kunnen profiteren.

Om de uitdagingen op technisch, juridisch, organisatorisch en financieel gebied het hoofd te bieden, zullen actoren uit beleid en praktijk elkaar voortdurend moeten opzoeken om vraagstukken te verhelderen en beleidsoplossingen te toetsen in de praktijk. Ook onderzoek kan daaraan een belangrijke bijdrage leveren. In het licht van de verschillende transitie in de Nederlandse gezondheidszorg is het bezinnen op patiëntportalen in een regionale context zeer relevant en wenselijk. Deze bezinning zal bijdragen aan de volgens Gunther Eysenbach vereiste attitude en commitment om de gezondheidszorg lokaal, regionaal en wereldwijd te verbeteren (Eysenbach 2001, e20). De vier casussen illustreren dat er niet alleen anders over zorgverlening zal moeten worden nagedacht, maar dat er ook 'hart' voor de regio nodig is om patiëntportalen te ontwikkelen die willen uitgroeien tot 'eHealth-hart' voor de regio.

BIJLAGE I. Verantwoording van gebruikte bronnen

i. Literatuurlijst

- Adams, S.A. 2006. *Under Construction: Reviewing and producing information reliability on the web*. Rotterdam: Erasmus University Medical Center, Department of Health Policy and Management.
- Adams, S.A. 2010. "Blog-based applications and health information: two case studies that illustrate important questions for Consumer Health Informatics (CHI) research". *International Journal of Medical Informatics* 79(6): e89–96.
- Adler, K.G. 2006. "Web Portals in Primary Care: An Evaluation of Patient Readiness and Willingness to Pay for Online Services." *Journal of Medical Internet Research* 8(4).
- Allen M., L.I. Iezzoni, A. Huang, L. Huang & S.G. Leveille. 2008. "Improving patient-clinician communication about chronic conditions: description of an internet-based nurse E-coach intervention." *Nursing Research* 57(2): 107–12.
- Allen M, L.I. Iezzoni, A. Huang, L. Huang & S.G. Leveille. 2007. "Internet-based coaching to improve patient-clinician communication in primary care." *AMIA Annual Symposium Proceedings* 11: 861.
- Aspria, M., H. Tiddens & F. Visser. 2012. "Web-tv cystic fibrosis half geslaagd." *Medisch Contact* 67(6): 328–30.
- Aspria M., S. Adams, M. de Mul, J. Hazelzet & R. Bal. A (in voorbereiding). "What's in a Frame? Health portal ontologies and their relation to e-Health integration." *Information Technology & People*.
- Aspria, M., M. de Mul, S. Adams & R. Bal. B (in press). "Integrating Users in an Interactive Video Education Project: Reframing the Patient-Centered Strategy of a Cystic Fibrosis Centre." *Communications of the Association for Information Systems*.
- Bal, R., F. Dijkers, H.P. Spiers, R. Schuybroek, F. Mastboom & H. Rutten (2006). "Te vroeg voor euforie. Succes van digitaal verwijzen heeft een schaduwzijde." *Medisch Contact* 61: 1886–88.
- Bate, P. & G. Robert. 2006. "Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient". *Quality & Safety in Health Care* 15 (5): 307–10.
- Berg, M. 1997. *Rationalizing Medical Work*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Berg, M. 1998. "The Politics of Technology: On Bringing Social Theory into Technological Design." *Science, Technology & Human Values* 23(4): 456–90.

- Bhavnani, S.K., C.K. Bichakjian, J.L. Schwartz, V.J. Strecher, R.L. Dunn, T.M. Johnson, & X. Lu. 2002. "Getting patients to the right healthcare sources: from real-world questions to strategy hubs." *AMIA Annual Symposium Proceedings* 51–5.
- Black A.D., J. Car, C. Pagliari, C. Anandan, K. Cresswell, T. Bokun, B. McKinstry, R. Procter, A. Majeed & A. Sheikh. 2011. "The Impact of eHealth on the Quality and Safety of Health Care: A Systematic Overview." *PLoS Med* 8(1):e1000387.
- Boeije, H. 2008. *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag: Boom Onderwijs.
- Bourgeois F.C., K.D. Mandl, D. Shaw, D. Flemming, D.J. Nigrin. 2009. "Mychildren's: integration of a personally controlled health record with a tethered patient portal for a pediatric and adolescent population." *AMIA Annual Symposium Proceedings* 65–9.
- Britto, M., H. Jimison, J. Munafo, J. Wissman, M. Rogers, & W. Hersh. 2009. "Usability testing finds problems for novice users of pediatric portals." *Journal of American Medical Informatics Association* 16(5):660–9.
- Bryce C.L., S. Zickmund, R. Hess, K.M. McTigue, E. Olshansky, K. Fitzgerald & G. Fischer. 2008. "Value versus user fees: perspectives of patients before and after using a web-based portal for management of diabetes". *Telemedicine and e-Health* Dec;14(10): 1035–43.
- Ciborra, C.U. (red.) 2001. *From control to drift: the dynamics of corporate information infrastructures*. Oxford: Oxford University Press.
- Coiera, E. 2007. "Putting the technical back into socio-technical systems research". *International Journal of Medical Informatics* 76(Suppl 1): S98–103.
- Creswell, J.W. 2003. *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed-methods approaches*. Second edition. London: Sage.
- Eysenbach G. 2001. "What is e-Health?" *J Med Internet Res* 3(2): e20.
- Fuchs C. 2011. Web 2.0, presumption, and surveillance. *Surveillance & Society* 8(3): 289-309. [Artikel](#)
- Gardner, E. 2010. "Will patient portals open the door to better care?" *Health Data Management* 18(3): 58–60, 62–4, 66.
- Grant, R.W., J.S. Walt, E.G. Poon, J.L. Schnipper, T.K. Gandhi, L.A. Volk & B. Middleton. 2006. "Design and Implementation of a Web-Based Patient Portal Linked to an Ambulatory Care Electronic Health Record: Patient Gateway for Diabetes Collaborative Care." *Diabetes Technology and Therapeutics* 8(5): 576–87.
- Glenton, C., E.J. Paulsen & A.D. Oxman. 2005. "Portals to Wonderland: health portals lead to confusing information about the effects of health care." *BMC Medical Informatics and Decision Making* 5(7).
- Greene, J. 2001. "The Portal Advantage: Hospitals lure docs with easy access to medical records." *Hospitals and Health Networks* October issue: 56–8.

- Grol, R. & M. Wensing. 2011. *Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg*. Vierde, herziene druk. Maarssen: Reed Business.
- Grossman, J.M., T.S. Bodenheimer & K. McKenzie. 2006. "Hospital-physician portals: the role of competition in driving clinical data exchange." *Health Affairs* 25(6): 1629–36.
- Hargittai, E. 2002. "Second-Level Digital Divide: Differences in People's Online Skill". *First Monday* 7(4). Beschikbaar op:
<http://firstmonday.org/htbin/cgiwrap/bin/ojs/index.php/fm/article/view/942/864>.
- Hanseth, O., E. Monteiro & M. Hatling. 1996. "Developing information infrastructure: The tension between standardization and flexibility." *Science, Technology and Human Values* 21(4):407–26.
- Hartswood, M., R. Procter, M. Rouncefield & R. Slack. 2003. "Making a case in medical work: Implications for the electronic medical record". *Computer Supported Cooperative Work* 12: 241–66.
- Himmel, W., J. Meyer, M. Kochen & H. Michelmann. 2005. "Information needs and visitors' experience of an internet forum on infertility." *Journal of Medical Internet Research* 7(2).
- Hutjes, J.M. & J.A. van Buuren. 1992. *De gevalsstudie: strategie van kwalitatief onderzoek*. Meppel: Boom.
- Institute of Medicine. 2001. *Crossing the quality chasm. A new health system for the 21st century*. Washington: National Academy Press.
- Joubert M., J.C. Dufour, S. Aymard, L. Falco & M. Fieschi. 2005. "Designing and implementing health data and information providers." *International Journal of Medical Informatics* 74(2-4): 133–40.
- Knorr Cetina, K.D. 1981. *The Manufacture of Knowledge: An Essay on the Constructivist and Contextual Nature of Science*. Oxford: Pergamon Press.
- Kreps, G.L., & L. Neuhauser. 2010. "New directions in eHealth communication: opportunities and challenges." *Patient Education and Counseling* 78(3): 329–36.
- Latour, B. & S. Woolgar. 1986. *Laboratory life*. Princeton: Princeton University Press.
- Latour, B. 1987. *Science in action*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Leveille S.G., A. Huang, S.B. Tsai, M. Allen, S.N. Weingart & L.I. Iezzoni. 2009. "Health coaching via an internet portal for primary care patients with chronic conditions: a randomized controlled trial." *Medical Care* 47(1): 41–7.
- Lin, C.-T., L. Wittevrongel, L. Moore, B.L. Beatty & S.E. Ross. 2005. "An Internet-Based Patient-Provider Communication System: Randomized Controlled Trial." *Journal of Medical Internet Research* 7(4).
- Llinás, G., D. Rodríguez-Inesta, J.J. Mira, S. Lorenzo, & C. Aibar. 2008. "A Comparison of Websites from Spanish, American and British Hospitals." *Methods of Information in Medicine* 47(2): 124–30.

- Lorence, D.P. & H. Park. 2006. "Web-based consumer health information: public access, digital division, and remainders." *Medscape General Medicine* 8(2): 4.
- Lorence, D. & H. Park. 2008. "Group disparities and health information: a study of online access for the underserved." *Health Informatics Journal* 14(1): 29-38.
- Moody, L.E. 2005. "E-health web portals: delivering holistic healthcare and making home the point of care." *Holistic Nursing Practice*. 19(4): 156–60.
- Mul, M. de. 2009. *Managing quality in healthcare. Involving patient care information systems and healthcare professionals in quality monitoring and improvement*. Proefschrift. Rotterdam: Erasmus Universiteit / iBMG.
- Nieman J.M. 2010. "Measuring the true return of your hospital's revenue cycle". *Journal of the Healthcare Financial Management Association* Sep;64(9): 96–8, 100, 102–3.
- Osborn C.Y., L.S. Mayberry, S.A. Mulvaney & R. Hess. 2010. "Patient web portals to improve diabetes outcomes: a systematic review." *Current Diabetes Reports* 10(6): 422–35.
- Raths, D. 2006. "Gateway to success. With consumers becoming more responsible for their healthcare choices, portals can help separate tech-savvy providers and payers from the competition." *Healthcare Informatics* (4): 30-36.
- Raths D. 2009. "Patient portals: CIOs know that empowering patients goes a long way toward improving care, and building loyalty." *Healthcare Informatics* 25(14): 45-6, 49.
- Ratib O., M. Swiernik & J.M. McCoy. 2003. "From PACS to integrated EMR." *Computerized Medical Imaging and Graphics* 27(2-3): 207–15.
- Rozenblum, R. & D.W. Bates. 2013. "Patient-centred healthcare, social media and the internet: the perfect storm?" *BMJ Quality & Safety* 22: 183–6.
- Tang P.C., J.S. Ash, D.W. Bates, J.M. Overhage & D.Z. Sands. 2006. "Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption." *Journal of American Medical Informatics Association* 13: 121.
- Vennik, F., M. Aspria, S. Adams & K. Putters. 2013. "Sustainability of e-health infrastructures: Inviting Different Domains." Paper gepresenteerd op de 4TH-INFRAHEALTH Workshop on Infrastructures in Healthcare in Trømso, Noorwegen, 13-14 juni.
- Wyatt, S. "Non-users also matter." In: Oudshoorn N. and T. Pinch, eds. *How users matter: the co-construction of users and technology*. p. 67-79. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Yin, R.K. 2002. *Case Study Research. Design and Methods*. Second edition. Thousand Oaks: Sage.

ii. Rapporten, documenten en websites

Alebeek, P. van et al. 2012. Hoe betrek ik patiënten bij de ontwikkeling van eHealth diensten? [Link](#)

Berenschot, L. & L. van der Geest. 2005. Van patiënt tot partner. Breukelen: Nyfer. [Link](#)

- Bierma, L & M. Heldoorn. 2013. *Het persoonlijk gezondheidsdossier. De visie van patiëntenfederatie NPCF*. NPCF. [Link](#)
- CBO. 2011. 'Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis. De instrumenten.' *Toolbox Patiëntenparticipatie*. [Link](#)
- Sok, K., E. Kok, T. Royers, B. Panhuijzen. 2009. Cliëntenparticipatie in beeld. Inventarisatie praktijkvoorbeelden van cliëntenparticipatie. Utrecht: Movisie. [Link](#)
- CBP. 2013. Beveiliging van persoonsgegevens. CBP richtsnoer februari 2013. [Link](#)
- Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg*. Versie december 2012 en juli 2013. KNMG & Nictiz. [Link](#)
- Gerads, R.A.E. 2010. *Komt een patiënt bij zijn coach...een nieuwe blik op patiëntenbeleid*. Den Haag: RVZ. [Link](#)
- Heldoorn, M., E. van Herk & S. Veereschild. 2011. Patiëntportalen in Nederland. Online inzage in medische gegevens. Nictiz & NPCF. [Link](#)
- IGZ. 2011. Staat van de gezondheidszorg 2011. Informatie-uitwisseling in de zorg: ICT lost knelpunten zonder standaardisatie van de informatie-uitwisseling niet op. Den Haag: IGZ. [Link](#)
- KNMG, NPCF & ZN. 2012. Nationale Implementatieagenda eHealth. [Link](#)
- KNMG. 2013. "Wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens (kamerstuk 33 509)". Brief aan de leden van de Vaste Kamercommissie van VWS, 1 maart 2013. [Link](#)
- Krabben, J.A.L. 2013. *Juridisch kader voor patiëntportalen*. NPCF & Nictiz. [Link](#)
- Kwaliteitsinstituut Nederlandse Gemeenten (KING). 2013. Eindadvies Verkenning Informatievoorziening Sociaal domein (VISD). Organiseren en innoveren van de informatievoorziening sociaal domein. 29 juli 2013. [Link](#)
- Munnichs, G. 2009. *Startnotitie Expertmeeting elektronisch patiëntendossier (EPD)*. Den Haag: Eerste Kamer der Staten Generaal / Rathenau instituut. [Link](#)
- Nictiz. 2010. *Regionale samenwerkingsorganisaties voor zorg & ICT. Inventarisatie van hun structuren, diensten en werkwijzen*. [Link](#)
- Nederlandse Zorgautoriteit. 2013. *Advies E-health. Mogelijkheden e-health in de medisch specialistische zorg*. [Link](#)
- Nictiz. 2013. *Wet- en regelgeving in de zorg. Een overzicht voor ICT en eHealth*. [Link](#)
- Platform Internetzorg en Patiëntportalen. 2012. Ontwikkelingen in internetzorg en patiëntportalen. Nictiz. [Link](#)
- Pluut, B. 2010. Het landelijk EPD als black box. Besluitvorming en opinies in kaart. Verkennende studie voor het WRR rapport iOverheid. Den Haag: WRR. [Link](#)

Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO). 2008. *Gezond zorgonderzoek*. [Link](#)

Raad voor Volksgezondheid & Zorg (RVZ). 2002. *E-health in zicht*. Zoetermeer: RVZ. [Link](#)

Raad voor Volksgezondheid & Zorg (RVZ). 2010. *Perspectief op gezondheid 20/20*. Den Haag: RVZ. [Link](#)

Raad voor Volksgezondheid & Zorg (RVZ). 2013. *De participerende patiënt*. Den Haag: RVZ. [Link](#)

Schippers, E.I. 2012. *Digitale gegevensuitwisseling in de zorg. Kamerbrief 23 mei 2012*. [Link](#)

Twist, M.J.W., J.M. Schulz, N.M.H. Chin-A-Fat, K.J. Scherpenisse, M. van der Steen, V. Eiff & P. 't Hart. 2012. *Het EPD voorbij? Evaluatie Besluitvormingsproces Kaderwet Elektronische Zorginformatie-uitwisseling*. Den Haag: Nederlandse School voor Openbaar Bestuur. [Link](#)

Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorginformatie (VZVZ). 2012. *Businessplan 2013-2016*. [Link](#)

Wijck, F. van. 2013. "Kansloos". (blogpost 14 maart 2013). [Link](#)

ZonMw. 2013. *Actieplan eHealth implementatieonderzoek*. [Link](#)

www.cbp.nl

www.ceg.nl

www.eHealthnu.nl

www.knmg.nl

www.logius.nl

www.nen.nl

www.nictiz.nl

www.npcf.nl

www.nveh.nl

www.regioatlas.nl

www.vzvz.nl

www.zn.nl

www.zorgvoorinnoveren.nl

en de websites van alle regionale samenwerkingsorganisaties voor ICT

iii. Respondenten expertinterviews en stakeholderanalyse

- Martijn Bakkers* (Medischegegevens.nl), maart 2013
- Charles Gimbrere (CVZ), juni 2012
- Hans Haveman (Enschede, voormalig VWS), augustus 2012
- Marcel Heldoorn (NPCF), mei 2012
- Bert Huisman (Stichting Regionaal Elektronisch Netwerk West-Brabant), juni 2012
- Marinka de Jong (Nictiz), mei 2012
- Jacqueline Krabben (PrivacyCare), mei 2013 (schriftelijk)
- Frank Laarakker* (PharmaPartners), mei 2013
- Dré Lameir (E-novation), juni 2012
- Bettine Pluut (zelfstandig adviseur en onderzoeker), juni 2012
- Jasper van Sambeek (Sleutelnet), januari 2013
- Michiel Sprenger (Nictiz), december 2012
- Sylvia Veereschild (NEN), juni 2012
- Johan Vos (E-novation), juni 2012
- Michiel van Well (Vital Innovators), februari 2013

*Respondenten met * zijn ook geïnterviewd vanwege hun betrokkenheid bij de onderzochte cases*

iv. Casestudies

Zorgportaal Rijnmond

Interviews

- Marco Zoetekouw, Stichting RijnmondNet, directeur Stichting RijnmondNet en voorzitter stuurgroep
- Jan Hazelzet, Erasmus MC, Chief Medical Information Officer Erasmus MC en lid stuurgroep
- John Knieriem, Intermax, directeur Intermax en lid bestuurlijk overleg
- Anne Marie Weggelaar, Zorgportaal Rijnmond, programmamanager tot 1 juni 2012.
- Florian Visser, Zorgportaal Rijnmond, projectleider

Focusgroep

- Aernout Visser, Zorgportaal Rijnmond, projectleider

Overig materiaal

- Economic Development Board Rotterdam. 2008. EDBR advies zorginnovatie. Rotterdam: Op kop in zorg.
- Projectplan Zorgportaal Rijnmond ten behoeve van de Pieken in de Delta subsidie
- Eindrapportage Zorgportaal Rijnmond ten behoeve van de Pieken in de Delta subsidie
- Notulen van vergaderingen van de stuurgroep en het bestuurlijk overleg van Zorgportaal Rijnmond
- Notitie Toekomst Zorgportaal
- Aspria, M. 2011. Evaluatierapport ZorgInfoTV: cijfers, empirische bevindingen en reflecties
- Aspria, M. 2012. Evaluatie Digitale VraagWijzer. Notitie in opdracht van SoZaWe en Zorgportaal Rijnmond

- Aspria, M. 2012. Medisch Kerndossier. Intern rapport in opdracht van de projectgroep Medisch Kerndossier/CCR Tolven
- Vulpen, C. van. 2012. *Zorg online voor de allochtone patiënt. Een onderzoek naar het afstemmen van een online zorgportaal op patiënten van diverse niet-westerse doelgroepen in de regio Rijnmond*. Master thesis opleiding Zorgmanagement EUR/iBMG.
- Dorrestein, M. van. 2012. "De vrijblijvendheid voorbij." *Zorgvisie Magazine* 10: 36–7.
- Website www.zorgportaalrijnmond.nl

PAZIO

Interviews

- Wilco Schuttelaar, Vital Innovators, Implementatiemanager (tot zomer 2012).
- Mark de Lange, Vital Innovators, Productmanager (tot zomer 2012).
- André Dekker, UMCU, Programma-manager (nu directeur). MC Utrecht
- Jasper Janssen, UMCU, Productmanager
- Frank Laarakker, Innovatiemanager Consumenten, PharmaPartners, leverancier van Medicom en MGn

Focusgroep

- Carin Goes, UMCU, projectmanager PAZIO
- Kirsten Ruiters, UMCU, projectmanager PAZIO

Overig materiaal

- Presentatie PAZIO op seminar 13 februari
- Projectplan PAZIO ten behoeve van de Pieken in de Delta subsidie
- Ondernemingsplan PAZIO april 2012
- Websites van de gezondheidscentra www.lrijg.nl en www.gcmbroek.nl
- Website www.pazio.nl
- (Pers)berichten van partners van PAZIO
- Verrips-Zweistra, H. 2012. *Wat zijn de ervaringen van de eindgebruiker ten aanzien van PAZIO en in hoeverre voldoet PAZIO aan de verwachtingen van de eindgebruiker?* Bachelorthese Universiteit Twente
- Julianus, J. 2012. *Stakeholder objectives, positions and influences in health portal implementation. The PAZIO case*. Masterthese Universiteit Groningen

Den Haag

Interviews

- Dave Ormel, Service Level Manager RSO Haaglanden
- Martijn Bakkers, directeur Medischegegevens.nl

Focusgroep

- Dave Ormel

Overig materiaal

- Haaglanden Zorg en ICT. 2007. Innovatieagenda en Business case. 27 september 2007
- RSO Haaglanden. 2013. Jaarplan 2013.
- Observatie bijeenkomst bij Nictiz op 17 januari 2013
- Verslag en documentatie Project "Inventarisatie en Kennisdeling over patiëntportalen in de regio Haaglanden".
- Websites van de ziekenhuizen www.mchaaglanden.nl, www.bronovo.nl, www.hagaziekenhuis.nl

- Presentatie Medischegegevens.nl op seminar 13 februari 2013
- Website www.medischegegevens.nl
- Capgemini. 2009. 'Capgemini sluit contract met RSO Haaglanden' Persbericht. Geraadpleegd 26 juni 2013. Bereikbaar op: <http://www.consultancy.nl/nieuws/capgemini-sluit-contract-met-rso-haaglanden>
- Polman, R. 2011. *Patiënt doktert mee dankzij online gezondheidsdossier. Betekenis van een online persoonlijk gezondheidsdossier voor zelfmanagement en gedeelde besluitvorming*. Master thesis opleiding Zorgmanagement EUR/iBMG.

Almere

Interviews

- Arian Prins, informatiemanager Zorggroep Almere, projectleider implementatie webdiensten (interviews in januari en mei 2013)
- Bert Groot Roessink, huisarts, lid Raad van Bestuur Zorggroep Almere
- Frank Laarakker, Innovatiemanager Consumenten, PharmaPartners, leverancier van Medicom en MGn

Overig materiaal

- Zorggroep Almere. Jaardocumenten Zorggroep Almere 2006, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012
- Zorggroep Almere. 2010. Visiedocument 2010-2015. Almere: Zorggroep Almere
- Website www.zorggroep-almere.nl
- Website www.pharmapartners.nl
- Website www.mijngezondheid.net
- Patiëntfolder webdiensten
- Gebruikersstatistiek

v. Seminar

Powerpointpresentaties seminar Patiëntportalen in chronologische volgorde. De hyperlinks verwijzen naar de website van iBMG (Pdf bestanden) of naar de website van Prezi.

Onderdeel	Spreker(s)	Link naar presentatie
Introductie	Marinka de Jong, Nictiz	Link
Keynote presentatie: Hadden ze maar geluisterd	Matthijs Buikema, ZIN publishing	Link
Patiëntportalen, van beleid naar praktijk	Marleen de Mul, iBMG	Link
Uitdagingen voor portalen in regionale setting	Marcello Aspria, iBMG	Link
	Michiel Sprenger, Nictiz	Link
Portalen op de grens van zorg en welzijn	Johan Krijgsman, Nictiz	Link
	Wilco Schuttelaar, Vital Innovators	Link

Het patiëntperspectief bij de ontwikkeling van portalen	Helma van Rijn, UserIntelligence	Link
	Marcel Heldoorn, NPCF	Link
Juridische aspecten van patiëntportalen	Martin Buijsen, iBMG	Link
	Jacqueline Krabben, PrivacyCare	Link
Leren van best practices	Kirsten Ruiters & Jasper Janssen, PAZIO	Link
	Robbert Ledeboer, Medischegegevens.nl	Link
Inzet van portalen. Praktische tools	Wouter Tesink, SC Zorgcommunicatie	Link
	Jack van Gils, MyCoachConnect	Link
De patiënt als uitgangspunt	Saskia Timmer, dr. Leo Kannerhuis	Link

Het verslag is opgenomen in bijlage VI.

BIJLAGE II. Casusbeschrijving Zorgportaal Rijnmond

Zorgportaal Rijnmond (ZPR, www.zorgportaalrijnmond.nl) is een internetportaal gericht op het faciliteren van de uitwisseling van informatie over zorg, welzijn en preventie in de regio Rotterdam Rijnmond. Het biedt algemene informatie voor burgers, toepassingen voor specifieke patiëntengroepen, en is tevens gericht op het ondersteunen van zorgprofessionals. In de huidige fase wordt een viewer ontwikkeld waarmee medicatieoverzichten uit verschillende netwerken in de regio (OZIS, LSP, verwijsindex) kunnen worden geraadpleegd. Het betreft een functionaliteit die in deze vorm nog niet wordt aangeboden in Nederland, en die door de participanten in de regio zelf wordt betaald. Om een veilige en vertrouwde omgeving te creëren voor het uitwisselen van informatie wordt op het portaal gebruik gemaakt van verschillende beveiligingsniveaus.

De ontwikkeling van ZPR begon in 2009 en werd mogelijk gemaakt door de regeling 'Pieken in de Delta' van het Ministerie van Economische zaken, en door aanvullende subsidies van de gemeente Rotterdam en het ministerie van Economische Zaken. De subsidieaanvraag was ingediend namens de leden van een consortium bestaande uit zorgaanbieders, ondernemers en onderzoekers, en besloeg de periode van September 2009 tot en met Augustus 2012. In die periode hebben ook consortiumpartners financiële bijdragen geleverd aan de ontwikkeling van het portaal.

Na afloop van die periode werd ZPR als programma ondergebracht bij Stichting RijnmondNet, waar de voortzetting van het programma financieel en bestuurlijk kon worden gewaarborgd. Naast de eerder genoemde viewer voor zorgverleners wordt er tevens gewerkt aan een 'ambient assisted living'-applicatie die ouderen ondersteunt in hun eigen woonomgeving. Voor de lange termijn voorziet men de mogelijkheid tot integratie van gegevens uit persoonlijke gezondheidsdossiers met een samenvatting van medische informatie uit verschillende zorginstellingen.

i. Strategie voor eHealth

De idee om medische gegevens binnen de Rotterdamse regio op efficiënte wijze uit te wisselen speelde al geruime tijd bij zorgverleners, patiëntverenigingen en dienstverleners in zorg en welzijn. Actieve spelers hierin waren onder andere het Erasmus Medisch Centrum en Stichting RijnmondNet. In 2008 presenteerde de Economic Development Board Rotterdam (EDBR) een advies waarin het aanstuurde op het creëren van eHealth-applicaties en diensten op een nieuw te ontwikkelen zorgportaal voor de Rotterdamse regio. Volgens het advies zou daarmee een oplossing kunnen worden geboden voor de toenemende zorgvraag in de regio, de stijgende kosten die daarmee gemoeid zijn, en de afnemende groei van het aantal arbeidskrachten in de zorg. Tegelijk zou het een aanjagende werking uitoefenen op innovatief zorgondernemerschap. Met circa 56.000 arbeidsplaatsen en een geschatte omzet van 2,7 miljard euro vormde de zorg op dat moment een van de snelst groeiende economische sectoren van Rotterdam (EDBR 2008).

Het advies van de EDBR werd overgenomen door de gemeente Rotterdam. Vanuit de regeling 'Pieken in de Delta' werd voor de ontwikkeling van het portaal subsidie verstrekt

door de gemeente Rotterdam en het ministerie van Economische Zaken. De aanvraag werd ingediend namens de leden van een consortium bestaande uit zorgaanbieders, ondernemers en onderzoekers, die ook zelf financieel bijdroegen. Het consortium kende gedurende de subsidieperiode een wisselende bezetting. Tot het publieke en semi-private domein behoorden Stichting RijnmondNet (dat de uitwisseling van zorggegevens in de regio faciliteert, en optrad als penvoerder van de subsidiegelden), Stichting ZorgImpuls (adviseert en begeleidt eerstelijns zorgverleners), het Erasmus Medisch Centrum, Sint Franciscus Gasthuis en Star Medisch Diagnostisch Centrum (t.b.v. uitwisseling medische gegevens) en de Erasmus Universiteit Rotterdam (evaluatie). De private partijen waren Intermax (hosting), LeeneTXT (PR, nieuwscontent) en drie adviesbureaus: Brink&, Ketting Partners en The Health Agency. De subsidieperiode besloeg de periode van September 2009 tot en met Augustus 2012.

De oorspronkelijke doelstellingen van ZPR werden in een verkennend overleg tussen enkele sleutelspelers in het project als volgt samengevat: 1) het verstrekken van informatie en het verhogen van de zelfredzaamheid van de burgers in de regio; 2) het creëren van eenheid en ondubbelzinnigheid in de informatie-uitwisseling tussen zorgverleners in de regio (door de integratie van verschillende informatiesystemen ten dienste van zowel burgers als professionals in de gezondheidszorg); 3) het stimuleren van nieuwe eHealth-initiatieven en diensten, en het vergemakkelijken en bevorderen van de communicatie tussen verschillende zorgpartijen in de regio.

Bij deze doelstellingen speelden noties van ‘empowerment’ en ‘self management’ van burgers/patiënten een centrale rol: applicaties op het portaal zouden moeten zijn gericht op de ‘eigen regie’ van burgers/patiënten over hun eigen zorgproces. Daarbij was een belangrijke rol weggelegd voor een regionaal medisch kerndossier. In het projectplan (2009) wordt dit als volgt beargumenteerd: “Zorgportaal Rijnmond [is] een ‘regionaal’ antwoord op het landelijke vraagstuk van de medische gegevensuitwisseling. Op dit moment is er veel discussie in politiek en maatschappij over het elektronisch patiëntendossier, wat betreft de beveiliging van de gegevens, de toegankelijkheid voor alle zorgverleners en de positie van de patiënt. In de regio Rijnmond wil men met gegevensuitwisseling beginnen in de regio, omdat daar de meeste uitwisseling van patiëntgegevens plaatsvindt (tenminste 80% van de zorg vindt in de eigen regio van de patiënt plaats) en omdat de zorgverleners elkaar kennen zodat er ook een vertrouwensbasis is. Ook wordt in deze regio de patiënt eigenaar van zijn dossier en wordt de patiënt actief om toestemming gevraagd deze gegevens te delen met anderen in de zorgketen. De patiënt geeft zelf aan wie wanneer zijn gegevens mag inzien.” (Projectplan 2009). Daar waar het patiënten betreft, zou de zorg in de visie van een van de betrokken zorgverleners dus ‘getuned’ moeten zijn op het individu in plaats van groepen. Jan Hazelzet, een van de drijvende krachten achter project en Chief Medical Information Officer van het ErasmusMC, verwoordde die idee met het begrip ‘personalized integrated health care’: integrale zorgverlening die is toegesneden op het individu.

ii. Ontwikkeling van het portaal

Gedurende de subsidieperiode verliepen ontwikkeling en implementatie van het portaal langs de lijn van verschillende deelprojecten, die redelijk onafhankelijk van elkaar werden uitgevoerd door verschillende projectleiders, aangestuurd vanuit de programmanager. Deze deelprojecten worden hieronder uitvoerig belicht, en daarbij worden ook enkele specifieke uitdagingen benoemd die te maken hebben met het benadering van de doelgroep. Een

veelvuldig terugkerende vraag was: voor wie is ZPR bedoeld? Door pilots met de verschillende applicaties uit te voeren is een beeld ontstaan van de wijze waarop de verschillende deelprojecten aansluiting vonden op de beoogde doelgroepen.

Medisch Kerndossier

In de oorspronkelijke visie van ZPR zou een medisch kerndossier voor de regio het 'unique selling point' van het portaal vormen, en zouden zowel professionals als burgers daarbij gebaat zijn. Die pioniersrol van ZPR leek nog belangrijker te worden toen in januari 2011 Minister Schippers een streep zette door de invoering van het landelijk EPD: bij een succesvolle implementatie van het deelproject Medisch Kerndossier zou ZPR als voorbeeld kunnen dienen voor de overige regio's. Door onder andere Jan Hazelzet werd gepleit voor gebruik van de uit Amerika afkomstige CCR/CCD standaard (Continuity of Care Record/Continuity of Care Document). De eerste formele intentieverklaring met betrekking tot het delen van patiëntinformatie volgens CCR/CCD werd in januari 2010 ondertekend door Stichting RijnmondNet, het Erasmus MC, het Sint Franciscus Gasthuis, het Maasstad Ziekenhuis en Nictiz. Anderhalf jaar later (september 2011) werd bij de feestelijke lancering van ZPR een vergelijkbaar 'convenant Medisch Kerndossier' ondertekend door verschillende partijen uit de regio, waaronder het Maasstad ziekenhuis, het Sint Franciscus Gasthuis, Star MDC en een aantal gezondheidscentra. Met het einde van de subsidieperiode in zicht organiseerden ZPR en Nictiz in april 2012 een landelijk seminar om de noodzaak van het uitwisselen van gegevens nogmaals te benadrukken. Daarbij werd de combinatie van de CCR/CCD-standaard met het open source platform Tolven gepresenteerd als het meest wenselijke alternatief voor zowel de regio, als voor een eventuele nationale uitrol.

Het Medisch Kerndossier, dat de patiënt inzage en regie zou geven over een kernset van 17 basiselementen, werd door velen als het 'hart' van ZPR beschouwd. Zonder kerndossier zou het portaal volgens hen een onsamenvattende verzameling van hyperlinks en applicaties zijn waar burgers nauwelijks de meerwaarde van zouden inzien. De realisatie van het Medisch Kerndossier werd tegelijk ook gezien als de grootste uitdaging: het was onbekend in hoeverre burgers/patiënten er actief gebruik van zouden maken, en wat de effectieve meerwaarde ervan zou zijn in het zorgproces.

Om deze vragen te onderzoeken werd een deelproject ingericht in het ErasmusMC, dat ook financieel een grote bijdrage leverde aan dit deelproject. Het deelproject werd uitgevoerd door experts van de Directie Informatie, met als doel om het dossier uit te testen onder drie groepen chronisch zieke patiënten: cystic fibrosis (taaislijmziekte), hoofd-hals oncologie en hemofilie. Van oudsher zijn dat patiëntengroepen die binnen het ErasmusMC regelmatig worden betrokken bij innovatief onderzoek.

Bij het Medisch Kerndossier is gekeken naar de bruikbaarheid van de applicatie in de beleving van patiënten. Uit de evaluatie van de pilot kwam onder meer naar voren dat het voor de respondenten niet duidelijk was wat men met de applicatie beoogt: is het een patiëntendossier, een medisch/klinisch dossier met inzage voor patiënten, een weergave van een zorgketen, of iets anders? Vragen over het beoogde gebruik van de applicatie waren onvoldoende verwerkt in de ontwerpfase van het project, en in de gekozen vorm was het niet altijd duidelijk aan wie bepaalde informatie was gericht.

ZorgInfoTV

ZorgInfoTV komt voort uit het project WebPEP, dat op zijn beurt is gerealiseerd in samenwerking met MediaMission en het Sophia Kinderziekenhuis. WebPEP staat voor 'Web-based patient education programme' en is een online voorlichtingsinstrument voor kinderen tot 18 jaar met Cystic Fibrosis (taaislijmziekte). Voor dit project is in 2006 geld ingezameld door de ouders van CF-patiënten via Stichting Vrienden van het Sophia. De noodzaak hiertoe ontstond toen het niet langer veilig bleek om groepsbijeenkomsten met CF-patiënten te organiseren: in die bijeenkomsten was het besmettingsgevaar tussen patiënten te groot. Omdat kennis over de alledaagse omgang met CF belangrijk is voor het op peil houden van de gezondheid, zag het CF Centrum van het Sophia Kinderziekenhuis in online educatie de beste oplossing. Na uitgebreide beveiligingstests vond op 17 november 2010 de eerste proefuitzending met CF-patiënten plaats.

De WebPEP-uitzendingen werden op ZPR aangeboden via de applicatie ZorgInfoTV. Deelnemers meldden zich eenmalig aan op het portaal, en gebruikten hun DigiD-code om toegang te krijgen tot ZorgInfoTV. Door middel van brieven werden zij op de hoogte gehouden van de datum, het onderwerp en de presentator van de aanstaande webcast. Tijdens de uitzending konden de deelnemers via een tekstvenster vragen stellen, en via een enquête-functie reageren op stellingen van de presentator. Zij kwamen zelf niet in beeld, en bleven anoniem voor de overige deelnemers. Ter ondersteuning van de presentatie liep naast het videobeeld een PowerPoint-presentatie, en voor het verwerken van de binnenkomende vragen werd de presentator bijgestaan door een moderator. De uitzendingen werden na afloop bewaard in de videotheek van ZorgInfoTV, waar ze 'on-demand' kunnen worden bekeken. Conform de privacy-eisen in de medische zorg vond alle uitwisseling van data plaats onder hoge encryptie; ook voor toegang tot de videotheek is inloggen met DigiD vereist.

De combinatie van live videoverkeer (van presentator naar toehoorder) en live berichtenverkeer (van toehoorder naar moderator) stelde de betrokkenen in staat om in real time op elkaar te reageren. Net als bij de fysieke voorlichtingsbijeenkomsten voor ouders en hun kinderen werd ook bij deze vorm van voorlichting aandacht geschonken aan sociale en psychologische aspecten rondom CF. Een van de onderliggende doelen was om jonge patiënten te motiveren voor een zelfstandige gezonde levensstijl, en zich te houden aan de voorschriften van hun therapie. Voor zowel zorgverleners als patiënten bood online voorlichting een aantal voordelen ten opzichte van face-to-face groepsvoorlichting. Vanuit de zorgverleners vormde het besmettingsgevaar dat optreedt bij face-to-face voorlichtingsbijeenkomsten het voornaamste motief om dit project te ontwikkelen; de applicatie geeft hen bovendien de mogelijkheid om tijdens consulten te verwijzen naar bestaande presentaties in de videotheek van ZorgInfoTV.

Bij ZorgInfoTV viel gedurende de pilot op dat de beoogde doelgroep (kinderen tussen de 12 en 18 jaar) nauwelijks werd bereikt. De WebPEP-uitzendingen werden vooral bekeken door ouders van jonge CF-patiënten (onder de zes jaar), die het gevoel hadden dat WebPEP hen voorzag in een belangrijke informatiebehoefte. Zij hadden moeite met het vergaren van betrouwbare informatie over CF, en vonden het geen probleem dat de uitzendingen in opzet en toon waren gericht op kinderen. Ze zagen de applicatie bovendien als een positief signaal naar hun kinderen: het zou hen doen beseffen dat zij niet de enigen zijn met CF. In reactie op deze ontwikkeling besloot het CF Team van het Sophia Kinderziekenhuis om de uitzendingen voort te zetten, en de on-demand videotheek van de applicatie verder te laten

groeien. Leden van het CF Team grepen dit deel van de applicatie aan om naar te verwijzen tijdens consulten: zo werd een nieuwe wending gegeven aan de oorspronkelijke insteek van het project, waarbij maandelijkse live communicatie centraal stond.

Digitale VraagWijzer

Digitale VraagWijzer is een vraag-en-antwoord-systeem rond de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Deze wet wordt door de gemeenten uitgevoerd, en voorziet in de ondersteuning van mensen met een beperking (hetzij ouderen, gehandicapten, of mensen met psychische problemen) met als doel om hun participatie in de maatschappij te bevorderen, en om ze meer 'in hun eigen kracht' te zetten: de idee is om burgers de juiste richting op wijzen, zodat ze hun problemen zelfstandig kunnen oplossen. In de Rotterdamse regio zijn fysieke loketten gevestigd waar burgers terecht kunnen met WMO-gerichte vragen. De ontwikkeling van een digitale variant van deze loketten paste in de opdracht die de WMO aan gemeenten geeft, en zou complementair zijn aan de fysieke VraagWijzers.

Bij de ontwikkeling van het project waren zowel gemeentelijke als maatschappelijke partijen betrokken (de GGD Rotterdam, SoZaWe, Stichting IJsselwijs, Stichting MEE, en Stichting Agenda Platform 22) en softwareleveranciers van digitale sociale kaarten (Simpact en InfoRing). Het project ving in november 2009 aan met een informatieanalyse (in samenwerking met de GGD), waaruit verschillende ontwikkelscenarios voortkwamen. Op basis van die analyse is een Pakket van Eisen geformuleerd, en zijn de projectleden in gesprek gegaan met verschillende leveranciers.

Er werd een klankbordgroep in het leven geroepen om het project richting te geven (volgens de 'co-creatie'-gedachte, dus inclusief een aantal VraagWijzer-consulenten en vertegenwoordigers van mensen met een fysieke beperking), en er werd onderzoek verricht naar de wijze waarop wordt omgegaan met vragen van burgers in fysieke VraagWijzer-loketten, en op welke manier burgers zich wenden tot fysieke VraagWijzer-loketten. Binnen de projectgroep werden zogenoemde 'vraagbomen' ontwikkeld (flowcharts op basis van mogelijke vragen van burgers).

Bij deze applicatie is uiteindelijk gekozen voor het inpassen van de door de Projectgroep ontwikkelde vraagbomen in een door VWS ontwikkeld product genaamd 'Regelhulp'. Met deze applicatie zijn in de zomer van 2012 tests uitgevoerd met een testpanel van Stichting Platform Agenda 22, en is gekeken naar de bruikbaarheid ervan voor consultanten.

Bij de ontwikkeling van de Digitale VraagWijzer vormde het versplinterde aanbod aan databanken met adressen en vormen van dienstverlening een belangrijke uitdaging. Het koppelen van deze databanken zou voor de gebruiker van de Digitale Vraagwijzer meerwaarde hebben, maar de investering hiervoor was geen onderdeel van het oorspronkelijke project. Een directe koppeling met de Sociale Kaart kwam in de pilot-fase dan ook niet tot stand, hetgeen onder meer resulteerde in het ontbreken van relevante adresinformatie binnen specifieke postcodegebieden: de gebruiker werd zelf geacht op een volgende plek (een andere database of een website) te gaan zoeken naar concrete informatie in de buurt. In de pilot-fase bleef het bovendien onduidelijk welke databases in de Digitale VraagWijzer konden worden opgenomen, en welke partijen verantwoordelijk zouden zijn voor het beheer van de inhoud ervan. Hieraan lag niet een technisch maar een organisatorisch probleem ten grondslag tussen de verschillende partijen in de regio.

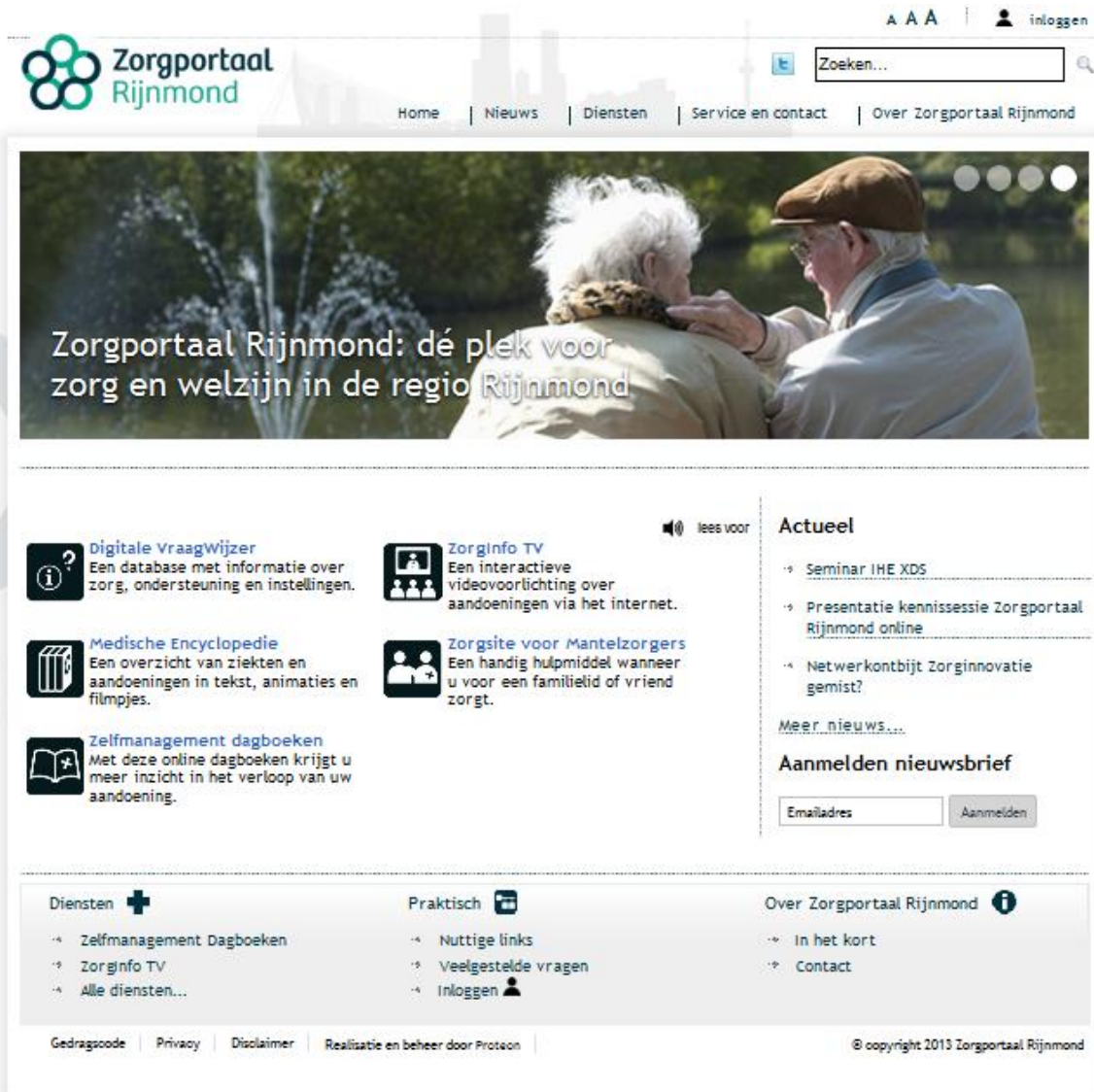
Bij de Digitale VraagWijzer bleek een potentiële doelgroep over het hoofd te zijn gezien. Tijdens de evaluatie van de pilot werd de applicatie door de verschillende partijen in het veld opgevat als complementair aan andere vormen van dienstverlening (waaronder de fysieke VraagWijzer-loketten). Het advies was om de Digitale VraagWijzer in te zetten ter ondersteuning op wijkniveau: het zou meerwaarde hebben voor medewerkers van vrijwilligers- en belangenorganisaties en zorgprofessionals in de wijk, die in de ontwikkeling van het project nauwelijks als eindgebruikers werden beschouwd. De applicatie zou met deze heroriëntering een positieve uitstraling hebben naar de fysieke VraagWijzer-loketten: veel consulenten bleken nog niet bekend te zijn met de applicatie.

iii. Functionaliteit van het portaal

De website van Zorgportaal Rijnmond is veranderd sinds het project in een overgangsfase zit. Voorheen werden alle applicaties genoemd, ook als zij nog in ontwikkeling waren (zoals het medisch kern dossier). Op dit moment zijn vijf applicaties toegankelijk. Applicaties waarvan te weinig gebruik werd gemaakt, zijn verwijderd.

Digitale VraagWijzer is een database die via een vraag-en-antwoordsysteem de gebruiker leidt naar antwoorden op vragen over de WMO en AWBZ. Zoals eerder beschreven wordt gebruik gemaakt van de landelijk ontwikkelde applicatie Regelhulp, met een regionale in- en aanvulling. De bezoeker kan in de *medische encyclopedie* uitleg vinden over medische termen en diagnoses (zowel tekst als video), en in het online spreekuur vragen stellen aan een beperkt aantal specialisten. De leverancier van deze applicatie is Medical Media, die ook Gezondheidsplein.nl aanbiedt. Een derde applicatie zijn de *zelfmanagementdagboeken* van leverancier Cura Vista. Patiënten kunnen voor 21 klachten en ziektebeelden zelf een dagboek aanmaken, en dat al dan niet samen met hun zorgverlener gebruiken. *ZorgInfoTV* is ontwikkeld in samenwerking met leverancier MediaMission. Met deze applicatie kunnen patiënten voorlichtingsfilmpjes van zorgverleners uit de regio bekijken in de speciaal daarvoor ingerichte videotheek; tevens kunnen zij – op uitnodiging – deelnemen aan live uitzendingen. Er zijn uitzendingen gemaakt door het CF-team van het Sophia Kinderziekenhuis, Star MDC (voor de trombosedienst), Rijndam Revalidatie en de VraagWijzerloketten. De *Zorgsite voor mantelzorgers* van leverancier Simac is een hulpmiddel voor de sociale omgeving van een patiënt of oudere, om de zorg te organiseren. De mantelzorgers kunnen bijvoorbeeld onderling het bezoek afstemmen, of de begeleiding naar het ziekenhuis.

Sommige applicaties zijn toegankelijk zonder in te loggen. Dat geldt bijvoorbeeld voor de medische encyclopedie, de Digitale VraagWijzer en de videotheek met uitzendingen van ZorgInfoTV. Voor de zelfmanagementdagboeken en de live-uitzendingen op ZorgInfoTV moet worden ingelogd met DigiD. Zorgverleners die de zelfmanagementdagboeken gebruiken loggen in met hun UZI-pas. Voor de Zorgsite moeten de gebruikers betalen (abonnement).



Figuur 9. Homepage Zorgportaal Rijnmond

iv. Uitdagingen

Technisch

Voor het ontwikkelen van de basis-portaalarchitectuur was zelfbouw niet haalbaar, en bleek ook 'maatwerk' uiteindelijk te duur. Het besluit viel in 2011 om de taak uit te besteden aan PinkRoccade, die het bestaande product MyHealthOnline (gebaseerd op het open source CMS Life Ray) zou inrichten op basis van de wensen van ZPR. Er werd tevens een servicecontract met PinkRoccade opgesteld. De ontwikkeling verliep niet naar wens en verwachting, en in 2011 werd de opdracht aan PinkRoccade weer ingetrokken. Het omvormen van een bestaand platform naar een portaal met heel 'nieuwe' eisen en functionaliteiten was al met al minder eenvoudig gebleken dan gedacht.

Over identity management, en in het bijzonder de manieren om de privacy van de gebruiker te waarborgen (wel of geen DigiD bij authenticatie? En bij welke applicaties?) heeft veelvuldig toetsing plaatsgevonden door 'externe' partijen, zoals de security officer van het ErasmusMC. Om er voor te zorgen dat uitwisseling van gegevens op ZPR conform de

hoogste standaarden zou verlopen, werden conceptversies van ZPR's architectuurdocumenten ook telkens voorgelegd aan de Regionale Privacycommissie (RPC). Zij beoordeelden naast de authenticatieprocedure ook de autorisatie. In januari 2011 adviseerde de RPC dat de behandelrelatie leidend moest zijn bij de autorisatie; zij stelde vast dat daarvoor nog veel technische belemmeringen moesten worden weggenomen, naast het feit dat het vaak nog niet duidelijk genoeg was hoe de gebruikersrechten zouden zijn verdeeld in de verschillende applicaties.

Ook binnen de deelprojecten liep men soms op techniek vast. Tijdens de pilot met het Medisch Kerndossier in het ErasmusMC ondervonden ontwikkelaars veel hinder van de technische koppeling tussen de kerndossier-applicatie (ofwel de extractie uit het elektronisch patiëntendossier) en het Tolven-platform. Zowel in de aanloop van de pilot als tijdens de proef met patiënten deden zich situaties voor die niet waren voorzien in de architectuur van het Tolven-platform. Zo beschikten enkele patiënten in de pilot over een 8-cijferig BSN, waardoor ze niet konden inloggen op het Medisch Kerndossier (het platform was ingericht voor een 9-cijferig BSN). Het maken van plugins om die problemen te verhelpen bleek een tijdrovende en kostbare aangelegenheid, die de ontwikkeling van 'content' (en daarmee de voortgang van het deelproject) belemmerde. Rond het einde van het subsidietraject droeg het ErasmusMC de tot dan toe ontwikkelde technologie over aan ZPR.

Juridisch

Keuzes met betrekking tot de technisch-organisatorische inrichting rondom identity management werden soms ook bemoeilijkt door juridische vraagstukken. Zo bleek er na een rondgang bij verschillende instanties onduidelijkheid te zijn over de *praktische* vraag of minderjarigen van 16 en 17 jaar zelfstandig een aanvraag voor DigiD zouden kunnen indienen. Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) zijn zij handelingsbekwaam bij het aangaan van een geneeskundige behandelingsovereenkomst, en daarmee *niet* afhankelijk van toestemming van hun wettelijk vertegenwoordigers. Het heeft echter lang geduurd om vast te stellen dat de DigiD-aanvraag niet leeftijdsgebonden was; de regels rondom DigiD ondergingen op dat moment een transitie. Bij ZPR is in de begintijd, toen nog niet duidelijk was hoe DigiD met kinderen werkte, dan ook gewerkt met de combinatie van username en wachtwoord als tijdelijk alternatief.

Naast deze juridische bezwaren tegen de inlogprocedure via DigiD is binnen het ZPR project ook veelvuldig de vraag gerezen, of hiermee de drempel voor de toegankelijkheid van het portaal niet te hoog zou komen te liggen. Er was echter geen duidelijkheid over de effectieve impact van DigiD op de toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van het portaal; er waren maar weinig patiënten betrokken bij de verschillende ZPR-pilots, en bij de overstap van 'registratie en wachtwoord' naar het inloggen met DigiD in het deelproject ZorgInfoTV was op dat moment nog geen sprake van een significante daling van het aantal gebruikers.

Organisatorisch en financieel

In het beginstadium van de ontwikkeling van ZPR werd op projectgroepniveau overlegd over de wijze waarop de deelprojecten het best konden worden 'aangevlogen'. De keuze viel op een stapsgewijze opschaling van pilots; bij elke stap zou gekeken worden naar het resultaat, om zo tijdig te kunnen ingrijpen of bij te sturen. Binnen elk deelproject zouden kleine groepen patiënten worden betrokken met specifieke ziektebeelden; zowel de usability van de applicatie als de aansluiting op het zorgproces zouden in de pilots worden geëvalueerd.

Het team achter ZPR stelde zich met name in het laatste jaar tot taak om zorginstellingen te motiveren om van de applicaties op het portaal gebruik te maken. Al snel bleek dat daarvoor de capaciteit van programmamanager en projectteam te beperkt was, en ook onvoldoende begroot. In het laatste halfjaar van het project werkte ZPR daarom samen met vertegenwoordigers van de diverse ziekenhuizen om de afdelingen rijp te maken voor het portaal. Voor elke dienst werden factsheets ontwikkeld over alle applicaties die op het Zorgportaal werden ontsloten. Die factsheets zouden door de functionarissen worden verspreid. Daarbij werd wederom de politiek van regionale samenwerking zichtbaar: elk van deze instellingen had immers ook haar eigen eHealth-agenda, waarbij in veel gevallen reeds grote lokale investeringen hadden plaatsgevonden in interne infrastructuren. Er vonden bij een aantal ziekenhuizen ook bezuinigingen plaats op ICT-programma's, waardoor de managers van die ziekenhuizen dergelijke nieuwe inspanningen feitelijk niet meer konden verkopen aan hun eigen medewerkers en bestuurders. De initiatiefnemers van ZPR hadden daar dus weinig greep op. Uiteindelijk werd besloten dat de verantwoordelijkheid voor implementatie volledig bij de zorginstellingen zou komen te liggen.

Om uit te groeien tot een portaal 'van iedereen en voor iedereen' moest het project bij de beëindiging van het subsidietraject bewijzen levensvatbaar te zijn, en moest het worden verankerd in een 'toekomstbestendig' governance-model. De idee was dat er na de subsidieperiode structurele financiering moest komen, en dat die onder meer door de zorgorganisaties in de regio zou moeten worden gedragen. Voor de toekomst van ZPR werden nieuwe governance-modellen voorgelegd aan de Stuurgroep en het Bestuur, waarbij een overbruggingsperiode tot eind 2013 en een toekomstscenario werden geschetst. Het bleef lange tijd echter onduidelijk wat precies de business case voor ZPR was, omdat al vroeg duidelijk was dat bij de patiënt geen betalend vermogen zat. Voor het vervolg was men dus nog sterker afhankelijk van zorgaanbieders uit de regio. De zorgaanbieders in de regio waren echter voor een vervolg van het ZPR project vooral op zoek naar meerwaarde voor henzelf: *"Voor de fase na het subsidietraject zijn veel gesprekken gevoerd met de zorginstellingen en wat we meestal terugkregen was dat men alleen wilde betalen voor iets waar ze ook waarde voor terugkregen.(...) Daarom hebben we ons daarop gericht voor de tweede fase. (...) Vanuit Zorgportaal willen we heel graag weer meer functionaliteit voor de patiënt bieden; wellicht bieden zich hiervoor in de toekomst partijen aan."* De partijen die uiteindelijk de overbrugging hebben verstrekt, hebben gekozen voor een model waarbij 'ZPR fase II' als programma ondergebracht werd bij Stichting RijnmondNet: het bestuur en de directeur van Stichting RijnmondNet kregen zeggenschap over het project, waarbij de projectmanager optrad als inhoudelijk verantwoordelijke. Een businessmodel voor na 2013 moet nog opgesteld worden.

v. Huidige ontwikkelingen en blik op de toekomst

Met het onderbrengen van ZPR bij Stichting RijnmondNet werd onder meer afscheid genomen van het oorspronkelijke deelproject Medisch Kerndossier, en het daaraan verbonden open source platform Tolven. De participanten gaven prioriteit aan een medicatie-viewer en waren ook bereid daarvoor te betalen. Om die reden is het project 'medisch kerndossier voor de patiënt' van focus veranderd: *"In de vervolgfase moeten we enkel dingen doen die we structureel gefinancierd krijgen. Als het kerndossier en structurele financiering kent, ga ik daar graag mee verder. Zonder structurele financiering kunnen we deze functionaliteit nooit goed en bestendig ontwikkelen en daar kiezen we in de vervolgfase wel voor"* (Marco Zoetekouw).

In de huidige situatie maakt ZPR functionaliteiten inzichtelijk die Stichting RijnmondNet 'onder water' regelt. Het voornaamste doel is nog steeds het adequaat uitwisselen van medische gegevens, maar er is afscheid genomen van een aantal applicaties die tijdens de subsidieperiode zijn ontwikkeld (en waarvan onvoldoende gebruik werd gemaakt). De toegang tot het portaal via DigiD en UZI-pas wordt uitgebreid, waarbij zeven inlogvarianten zijn voorzien (variërend van 'onbeveiligd' tot DigiD of UZI met SMS-verificatie). Daarbij wordt het single sign-on principe behouden.

Het nieuwe ZPR-programma valt uit in twee grote projecten: de ontwikkeling van een medicatie-viewer en secure e-mail, en het project Ouderen Langer Thuis waarmee de zelfredzaamheid van ouderen moet worden bevorderd. De viewer en secure e-mail zullen in eerste instantie gericht zijn op zorgverleners, en het zelfredzaamheidsproject is bedoeld voor burgers. In de toekomst verwacht men ook een overlap tussen deze gebruikerscategorieën te kunnen realiseren.

De viewer wordt ontwikkeld in samenwerking met Topicus, en geeft een overzicht van medicatie en laboratoriumuitslagen vanuit het LSP, de OZIS-ringen (door apothekers uitgegeven medicatie) en de centrale verwijsindex van RijnmondNet. De gebruiker kan naast een overzicht tevens het verloop van uitslagen bekijken aan de hand van grafieken. Het is de eerste viewer in Nederland die gegevens uit het LSP en de OZIS-ringen middels een centrale index met elkaar combineert. De laboratoriumuitslagen zijn afkomstig uit de centrale verwijsindex, hetgeen betekent dat de verschillende participanten (waaronder Star MDC, het Sint Franciscus Gasthuis, het Maasstadziekenhuis en het ErasmusMC) actieve bijdragen moeten leveren. De ontwikkeling van de viewer is dan ook gebaseerd op een groeimodel. De secure email-functie houdt in dat zorgverleners een vakje kunnen aanvinken waarmee ze een bericht beveiligd kunnen verzenden; wanneer het bericht buiten de zorginstelling om wordt verstuurd krijgt de ontvanger een link gestuurd via ZPR.

Het project Ouderen Langer Thuis valt uiteen in het deelproject TAMBOERIJN, waar op kleine schaal wordt geëxperimenteerd met beeldverbinding, en het ReAAL-project. Dat laatste is een door de EU gefinancierd 'ambient-assisted living'-project gericht op thuishetchnologie voor ouderen en chronisch zieken. Beoogd wordt circa 1700 gebruikers aan te sluiten op een aantal bestaande ZPR-applicaties, waaronder de zelfmanagementdagboeken, beeldcommunicatie, en nieuwe applicaties zoals koppelingen met medische apparatuur en medicatieherinnering via een Smartwatch.

In de huidige situatie moet er op het Zorgportaal Rijnmond door de gebruiker nog op omslachtige wijze tussen allerlei verschillende applicaties worden genavigeerd. Om de gebruiksvriendelijkheid te bevorderen wordt er gewerkt aan een nieuwe architectuur, met verschillende beveiligingsniveaus voor verschillende applicaties. Er komt een platform 'onder water' te liggen waarin de verschillende applicaties aan elkaar worden gekoppeld; alle applicaties en externe devices komen daarmee samen op ZPR. De gebruiker krijgt een samenvattend overzicht van zijn of haar persoonlijke gegevens uit die applicaties, en kan dat naar eigen voorkeur inrichten. De verwachting is dat over twee jaar een viewer gereed is waarmee burgers hun persoonlijke gezondheidsdossier kunnen raadplegen. Het streven voor de lange termijn is om de medicatie-viewer voor zorgverleners uiteindelijk te integreren met de viewer voor het persoonlijke gezondheidsdossier: objectieve informatie vanuit de zorgverlener zou op die manier worden gecombineerd met persoonlijke gegevens en aantekeningen.

BIJLAGE III. Casusbeschrijving PAZIO

De ontwikkeling van PAZIO (het acronym staat voor Patiëntgeoriënteerde Zorg Informatie Omgeving) is niet een *regionaal* proces van ICT-samenwerking, maar dient als voorbeeld van een samenwerkingsverband van verschillende stakeholders (waaronder zorgaanbieders en ICT-leveranciers) die gezamenlijk een nieuwe dienst ontwikkelen: het is een 'een open webbased platform voor eHealth-toepassingen' (Projectplan 2009). De pilot met dit platform vond plaats in de regio Utrecht, omdat door kruisbestuiving tussen verschillende zorginstellingen traffic op het portaal gegenereerd kon worden.

i. Strategie voor eHealth

De eerste ideeën voor een geïntegreerd platform dateren uit 2006, toen de Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra aangaven dat zij graag online diensten wilden aanbieden. Dat paste bij hun uitstraling als een innovatief eerstelijnscentrum gelieerd aan het UMCU, en zou bovendien hun concurrentiepositie versterken. Bovendien waren (patiënten van) de gezondheidscentra voortdurend betrokken bij wetenschappelijk onderzoek van het UMCU, en was daarvoor al een digitale omgeving ontwikkeld. Er was behoefte aan een geïntegreerd platform voor zorgverleners, patiënten en onderzoekers, dat bovendien ook gekoppeld was aan het HIS (Julianus 2012, 34).

Vanaf 2006 kregen de plannen steeds meer vorm, en werden ook andere partijen benaderd en betrokken. In 2008 werd in een van de gezondheidscentra de eerste pilot opgezet. Ondertussen was een subsidieaanvraag voorbereid om een open webbased platform te realiseren. Zij dienden met een consortium van andere partijen een subsidieaanvraag in bij het programma Pieken in de Delta van het Ministerie van Economische zaken. Het consortium bestond uit de volgende partijen: zorginstellingen UMCU en Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra; consultancy Mediportaal en Stichting VitaValley; ICT-leveranciers Vital Health Software en Imtech, en kennisinstituut Universiteit Twente–Center for eHealth Research (Projectplan 2009). Het project werd tevens gefinancierd door een eigen bijdrage uit het consortium en door cofinanciering van de gemeente Utrecht en de Provincie Utrecht. De subsidieperiode liep van oktober 2009 tot mei 2012.

Al bij de subsidieaanvraag waren verschillende zorginstellingen in de regio Utrecht betrokken, om later in het project te kunnen uitbreiden naar de ziekenhuizen. Ook een groot aantal andere partijen in andere regio's steunden de aanvraag, al dan niet met een officiële steunbetuiging. De ambities van PAZIO reikten dus al verder dan de gezondheidscentra in Leidsche Rijn, en ook verder dan de regio Utrecht. De initiatiefnemers wilden een deel van de subsidie gebruiken voor het inrichten van een Center of Excellence voor het bijeenbrengen en verspreiden van (implementatie)kennis over eHealth.

De strategie was om te komen tot een platform dat overal in Nederland, en in allerlei typen zorginstellingen te implementeren zou zijn. PAZIO zou worden ingericht op basis van de wensen van de individuele zorginstelling; dat betekent een koppeling met het informatiesysteem van de instelling, en het ontsluiten van applicaties waar de instelling behoefte aan heeft. PAZIO zou bovendien onafhankelijk zijn van leveranciers, en concurrerende eHealth-applicaties zouden binnen het platform gelijke kansen krijgen. PAZIO

wilde op die manier bijdragen aan het ontsluiten van de moeilijk te bereiken zorgmarkt voor ICT-bedrijven (Projectplan).

ii. Ontwikkeling en implementatie van het portaal

De bouw van de eerste versie van het PAZIO-portaal door Imtech ving aan in 2008. Het portaal is gebouwd in een SharePoint omgeving (een product van Microsoft); het onderliggende platform is ontwikkeld op basis van het Microsoft.Net-framework. De eerste versie van het portaal betrof een stand-alone oplossing zonder HIS-koppeling. Er werden drie diensten op het portaal aangeboden: eConsult, research online (de onderzoeksmodule) en een zelfmanagementapplicatie voor diabetespatiënten. In 2009 werd een pilot met deze versie voorbereid in gezondheidscentrum Parkwijk, een van de vier locaties van de Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra. De pilot startte in december 2009, twee maanden nadat de Pieken in de Delta subsidie was toegekend (Julianus 2012, 34).

Omdat er kritiek was op de gebruiksvriendelijkheid van het portaal aan de zorgverlenerskant, en PAZIO wilde uitbreiden naar meerdere gezondheidscentra en diensten, werd besloten om de pilot af te bouwen en een tweede pilot te starten op locatie Vleuterweide (Julianus 2012, 36). De pilot met PAZIO versie 2.0 (eveneens ontwikkeld door Imtech) startte in juni 2011. Het bood de modules eAfspraak en eConsult van leverancier Pharmeon, maar een koppeling met het HIS was nog niet gerealiseerd. Tijdens de pilot is gewerkt om de applicaties te verbeteren, en zijn ook verschillende promotieactiviteiten verricht. Het aantal patiënten dat de online diensten gebruikte steeg daarmee tot 7% in december 2011 (ibid.:38).

De pilot op de locaties van Gezondheidscentra Maarssenbroek had een ander karakter: daar zou de geïntegreerde oplossing van PAZIO en PharmaPartners worden getest en geïmplementeerd. Er was bij alle partijen interesse om de functionaliteit van MijnGezondheid.net in te bedden in PAZIO, en voor het gezondheidscentrum vormde die integratie een voorwaarde om aan PAZIO mee te doen.

Rond het einde van de subsidieperiode (in de periode tussen mei en december 2012) werden de overige centra van Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra aangesloten. Op dit moment wordt PAZIO (versie 2.0) gebruikt in alle vier gezondheidscentra van Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra en de Gezondheidscentra Maarssenbroek, en is op al deze locaties ook een HIS-koppeling gerealiseerd. Daarnaast worden er in 2013 een regionaal opleidingscentrum, een zelfstandig behandelcentrum, een aantal gezondheidscentra en mogelijk ook ziekenhuizen in de regio Utrecht en de regio Noord- en Zuid-Holland aangesloten.

iii. Functionaliteit van het portaal

In het ondernemersplan van PAZIO (april 2012) wordt de functionaliteit en waarde als volgt samengevat: "PAZIO is een patiëntgericht portaal dat consumenten een breed palet aan eHealth diensten aanbiedt via één keer inloggen. PAZIO bundelt diverse eHealth diensten van verschillende ontwikkelaars. Consumenten kunnen toegang krijgen tot PAZIO als hun zorgverlener bij PAZIO is aangesloten. De zorgverlener wordt in staat gesteld om het portaal white label aan te bieden aan zijn patiënten. Basis apps in het PAZIO portaal zijn eConsult, eAfspraak, eRecept, Consultvoorbereiding en Dossierinzage. Het portaal is uit te breiden met aanvullende diensten zoals Zelfmanagement, Kleur je Leven etcetera." PAZIO is als 'merk' is onzichtbaar voor de patiënt: laatstgenoemde ziet alleen de website van het eigen

gezondheidscentrum in de 'look & feel' van het gezondheidscentrum. *“PAZIO heeft bewust niet gekozen voor een openbare ingang, omdat we geen op zichzelf staand platform willen zijn. PAZIO bouwt voort op de vertrouwensrelatie die er al is tussen zorgverlener en patiënt. De inlog voor PAZIO staat daarom op de website van de zorgaanbieder. Wij zijn juist, zo luidt ons motto ‘van de zorg, voor de zorg’” (Jasper Janssen).* Zo 'heet' PAZIO Julius Online voor de Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra en *Mijn GCM* voor de Gezondheidscentra Maarssenbroek.



Figuur 10. Homepage Mijn LRJG

Het gezondheidscentrum kiest zelf de applicaties die via het portaal worden aangeboden. Dat kunnen bijvoorbeeld modules zijn uit MijnGezondheid.net van PharmaPartners, zoals eConsult en eAfspraak, eLab, eRecept en Dossierinzage. Deze applicaties liggen voor de hand wanneer in de praktijk ook het Medicom HIS wordt gebruikt, maar er is ook een koppeling mogelijk met andere aanbieders van online afspraken en eConsult.

Sinds 2013 zien patiënten van Gezondheidscentra Maarssenbroek die participeren in een zorgprogramma voor diabetes mellitus, COPD of CVM, het icoon 'eKeten zorg' op hun scherm. Daarmee krijgen ze toegang tot de portaalfunctionaliteit van het keteninformatiesysteem van PortaVita: zij kunnen hun gegevens inzien en zelf metingen toevoegen.

Het portaal werkt met tabbladen. De patiënt start met het tabblad van het gezondheidscentrum, maar kan ook – zonder opnieuw in te loggen – het tabblad van een ziekenhuis of andere zorginstelling openen, mits hij/zij met die instelling een behandelrelatie heeft. Op elk tabblad treft de patiënt iconen aan van de eHealth-diensten die de betreffende instelling aanbiedt. De ontwikkeling van meerdere tabbladen (in feite dus de aansluiting van PAZIO op de ziekenhuizen, de diagnostische centra, paramedici, en onderwijsinstellingen) vindt in de eerste helft van 2013 nog achter de schermen plaats. In augustus 2012 is

bovendien met zorgverzekeraar ONVZ een samenwerkingsovereenkomst gesloten, en ook met deze partij wordt een eigen tabblad ontwikkeld.

PAZIO breidt niet alleen het aantal applicaties uit in de richting van zelfmanagement en preventie, maar werkt ook aan samenwerking met het ROC Midden Nederland. Ook daar bleek behoefte te zijn aan een veilige plek waar studenten vragen kunnen stellen aan de maatschappelijk werker en de studietoetscoach, en waar zij betrouwbare informatie kunnen vinden over gezondheid en preventie (o.a. van de GGD). De infrastructuur van PAZIO sloot aan bij deze behoefte; deze samenwerking is geïnitieerd door de Economic Board Utrecht, die beide partijen bijeen bracht.

iv. Uitdagingen

Technisch

Zoals in het voorgaande beschreven heeft PAZIO verschillende versies gekend. De eerste versie betrof een stand-alone oplossing die maatwerk bood voor de betrokken gezondheidscentra en het UMCU, maar die niet opschaalbaar was. Voor PAZIO versie 2.0 zijn andere keuzes gemaakt: *“Heel veel innovatie wordt gestart in een kleine omgeving, en dan komt het ook niet verder. Als de juiste stakeholders er niet zijn en de infrastructuur er niet is, dan kun je niet opschalen. Omdat we het portaal willen opschalen, is vooraf een forse investering in de juiste infrastructuur nodig”* (Mark de Lange).

De eerste technische hindernissen bij PAZIO lagen op het gebied van functionaliteit en gebruiksvriendelijkheid: *“Primair kreeg de gebruiksvriendelijkheid voor patiënten topprioriteit, waardoor het voor huisartsen relatief lastiger was, bijvoorbeeld doordat in eerste instantie dubbele inlog was vereist. Later is meer aandacht gegeven aan de werking van het portaal voor de zorgverleners”* (Wilco Schuttelaar). Bij de eerste pilot in Julius Gezondheidscentrum Leidsche Rijn moesten grote aanpassingen worden gedaan om het portaal voor te kunnen leggen aan de huisartsen. In de startfase bestond er weerstand bij de huisartsen, die vooral ontevreden waren over de geboden functionaliteiten. In het begin waren PAZIO en het HIS bovendien niet aan elkaar gekoppeld. Het projectteam werkte daarom nauw samen met de HIS-leveranciers om de feedback van de huisartsen en assistentes te verwerken in verbeterde functionaliteit (Julianus 2012, 34-38).

De initiatiefnemers van PAZIO werden met veel technische uitdagingen geconfronteerd. Zo was een koppeling met de huisartsinformatiesystemen Medicom en Promedico-ASP noodzakelijk voor de gewenste functionaliteit en acceptatie in de huisartspraktijk. Belangrijke momenten in het project waren dan ook de overeenkomsten met de grote HIS-leveranciers PharmaPartners (januari 2011), Promedico (september 2011), ZIS-leverancier Chipsoft en KIS-leverancier PortaVita (begin 2013). Omdat PAZIO bovendien de eHealth-applicaties op het portaal niet zelf wilde ontwikkelen maar gebruik wilde maken van bestaande applicaties van externe partijen, was met elke nieuwe partij afstemming nodig. Een belangrijke partij was Pharmeon, die de basisapplicaties Afspraak Online, Consult Online en Herhaalrecept heeft ontwikkeld in de pilot bij Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentrum locatie Vleuterweide.

Technisch gezien was die integratie niet eenvoudig, aangezien er sprake moet zijn van een veilige verbinding met de functionaliteit van de externe partijen, die ook weer geïntegreerd moet zijn met de HIS-en. In het begin heeft deze complexiteit veel ontwikkelingstijd

gevraagd: *“Daarin ben je wel afhankelijk. Bijvoorbeeld in hoeverre de XIS-leveranciers met je willen samenwerken en tijd willen stoppen in het realiseren van een koppeling”* (Kirsten Ruiter). Voor de leveranciers speelden verschillende afwegingen een rol; zo was PharmaPartners bezig met haar eigen portaal MijnGezondheid.net, waardoor samenwerken niet vanzelfsprekend was. Aan de andere kant bood diezelfde samenwerking met PAZIO mogelijkheden om contacten te leggen met nieuwe partners: *“Die kleine, precompetitieve markt, is ook de reden dat we met anderen, zoals PAZIO samenwerken. Strikt genomen zou je kunnen claimen dat PAZIO een concurrent is van MGn, waarbij wij door samen te werken, met elkaar de keus maken om beiden te groeien. En we hebben vergelijkbare vragen die we onderzocht willen hebben. Iedereen probeert toch een succesvolle propositie neer te zetten”* (Frank Laarakker).

De functionele en technische uitdagingen liepen het hele project door. Er was immers geen sprake van een kant-en-klaar product dat werd geïmplementeerd in een gezondheidscentrum, maar van een product dat voortdurend werd doorontwikkeld in de praktijk. De gebruikers – de zorgverleners, hun assistenten, en de patiënten – ondervonden dan ook relatief veel hinder van technische problemen en beperkte functionaliteit. Dergelijke problemen zijn onvermijdelijk bij innovatieve processen, en het projectteam heeft hieruit dan ook het belang van verwachttingsmanagement geleerd. Een deel van de onvrede had kunnen worden voorkomen wanneer de primaire gebruikers goed wisten wat ze van het portaal en de applicaties konden verwachten.

Van een andere orde was de technische uitdaging rond het inloggen met DigiD. De initiatiefnemers van PAZIO wilden graag een groepsaansluiting regelen tussen de deelnemende partijen, waardoor het mogelijk zou zijn om met eenmalige inlog op PAZIO door te worden verwezen naar het gedeelte van PharmaPartners. Voor een zorgportaal met geïntegreerde diensten is een groepsaansluiting de meest logische manier om single-sign-on te realiseren. Echter: *“Door vertraging bij Logius, moesten we in 2011-2012 een alternatief bedenken. (...) Het is uiteindelijk opgelost met een trusted third party die zorgt voor het direct doorloggen van PAZIO naar de diensten van PharmaPartners, doordat onderling een sessiecode wordt uitgewisseld (...) Dit moest allemaal worden geregeld aan de achterkant”* (Jasper Janssen)

Juridisch

Gedurende het ontwikkel- en implementatieproces kwamen verschillende juridische vraagstukken naar boven, waarvan er drie kort besproken worden. Het eerste vraagstuk betreft de verantwoordelijkheden van de zorgverleners bij het toepassen van eHealth: *“Sommige huisartsen die participeren in PAZIO denken na over de vraag waar de verantwoordelijkheid ligt. Wie is bijv. verantwoordelijk, als een vraag niet snel genoeg wordt beantwoord? Of als een zieke patiënt zich nooit meldt? Het zijn nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg, waarbij nieuwe vragen ontstaan. Ook rond zelfmanagement; mensen moeten zelf thuis tests doen, maar wat als het verkeerd wordt gedaan, of de arts een alarmering niet ziet? Het is een trend waar je meer verantwoordelijkheid bij de patiënt legt – voor sommige patiënten is dat goed, maar voor anderen misschien niet. Men kan natuurlijk waarschuwingen op het portaal zetten: “pijn in borst – direct contact met ziekenhuizen opnemen”, maar de vraag is of dat voldoende is”* (Wilco Schuttelaar). Deze vraagstukken zijn binnen het PAZIO-project zelf niet bevredigend te beantwoorden, en vragen om richtlijnen vanuit de medische beroepsgroep.

Binnen PAZIO zijn twee strategieën gevolgd om met dergelijke vraagstukken om te gaan. In de eerste plaats heeft PAZIO implementatieplannen uitgewerkt, om voor de deelnemende gezondheidscentra duidelijk te maken tegen welk soort praktische vragen ze zouden kunnen aanlopen. In de tweede plaats heeft PAZIO gebruikersvoorwaarden opgesteld, die de patiënt dient te accepteren voordat hij of zij PAZIO kan gebruiken. Ook op andere plaatsen in het portaal wordt de patiënten geïnformeerd over hoe het portaal te gebruiken. Zo wordt bijvoorbeeld aangegeven dat een patiënt bij een noodsituatie geen online afspraak moet maken of een e-consult aanvragen, maar telefonisch contact moet opnemen. In de algemene voorwaarden wordt de patiënt tevens geïnformeerd over de dataopslag: *“Wij hebben een scheiding tussen de achterliggende diensten die we ontsluiten via PAZIO, daarvan zeggen we dat zijn samenwerkende partners en die zijn eigenaar van de data. Dat is bijvoorbeeld een MGN. Maar wij slaan wel profielgegevens op, zoals naam, adres, telefoonnummer en dat geven we ook aan in de voorwaarden, zodat mensen weten wat het verschil is tussen PAZIO en de achterliggende systemen”* (Kirsten Ruiter). Omdat ook de profielgegevens tot de persoon herleidbaar zijn, wordt ook bij PAZIO rekening gehouden met de Wet bescherming persoonsgegevens.

Een ander juridisch vraagstuk waar PAZIO tegenaan liep is de machtigingsstructuur bij DigiD: *“Wat betreft DigiD, wat we zijn tegengekomen is de machtingsstructuur voor ouders met jonge kindjes. Een heel interessante groep voor eHealth maar op dit moment is een machtiging niet mogelijk. Je kunt wel iemand machtigen voor belastingzaken, maar voor gezondheidszaken niet. Er zal wel een reden voor zijn dat dat nu niet kan, omdat dat nog goed uitgewerkt moet worden, maar daarom is de groep ouders met jonge kinderen nu eigenlijk bij ons niet in staat om eHealth te gebruiken voor hun kinderen, alleen voor zichzelf”* (Kirsten Ruiter). De juridische kaders hielden dus voor een deel de implementatie van PAZIO bij bepaalde groepen gebruikers tegen.

Tot slot speelt voor een portaal dat is ontwikkeld in een consortiumstructuur en met subsidiegeld ook de vraag naar de juridische entiteit van het portaal. In de subsidieaanvraag uit 2009 wordt al gesproken over de noodzaak hier duidelijkheid in te scheppen, zodra het project afloopt en de PAZIO onderneming wordt opgericht (Projectplan t.b.v subsidie 2009:5). Er lagen op dat moment meerdere opties op tafel: een stichting, een vereniging, een V.O.F. of een B.V. Een sociaal-maatschappelijke onderneming genoot de voorkeur. Op dit moment, een jaar na het verstrijken van de subsidieperiode, moet de juridische entiteit nog vorm krijgen, en valt PAZIO vooralsnog onder het UMCU.

Organisatorisch

De grootste organisatorische uitdaging zit volgens de initiatiefnemers van PAZIO bij de implementatie in de zorgpraktijk. Ze hebben niet alleen te maken met verschillende instellingen, maar ook met verschillen tussen zorgverleners binnen elk afzonderlijke instelling. Hoewel de verantwoordelijkheid voor implementatie feitelijk bij de zorginstelling ligt die het platform heeft aangekocht, ziet PAZIO daarnaast ook een eigen verantwoordelijkheid in het optimaal ondersteunen van die implementatie. Traffic en tevredenheid van gebruikers zijn immers van groot belang bij het vaststellen van de meerwaarde van het portaal. Medewerkers van PAZIO hebben daarom veel tijd besteed aan het voorbereiden van de implementatie, en zijn aanwezig geweest om directe ondersteuning te bieden in kritieke periodes. Dat gaf ook artsen en assistenten een gevoel van vertrouwen.

Het heeft de gezondheidscentra vervolgens veel tijd gekost om het gebruik van PAZIO te integreren in hun werkprocessen. In de eerste jaren van het project was er geen koppeling met het HIS, en dat hield het gebruik tegen (bijvoorbeeld bij online afspraken maken). De assistentes moesten dubbel werk verrichten, en ook ruimtes in de agenda vrijhouden voor mogelijke online afspraken (waarvan uiteraard onzeker was of die gevuld zouden worden). Andersom was er door het beperkte aantal vrije 'slots' weinig keuzevrijheid voor patiënten die een online afspraak wilden maken, ook dat bevorderde het gebruik van deze functionaliteit niet (Julianus 2012, 38). De HIS-koppeling was een noodzakelijke stap om het gebruik en de integratie in de werkprocessen vorm te kunnen geven. Echter, ook met een HIS-koppeling is integratie in werkprocessen nog niet vanzelfsprekend, en ontstaan er allerlei praktische vraagstukken. Wilco Schuttelaar, destijds verantwoordelijk voor de implementatie van PAZIO, zegt hierover: *"We hebben geleerd om een volledig implementatie-document te maken voor de uitrol, want gaandeweg kom je steeds nieuwe praktische punten tegen. Vragen zoals: Hoe ga je om met patiënten die een jaar vooruit voor elke week een afspraak inplannen? En patiënten die 20 minuten inplannen, in plaats van de 10 minuten, die vergoed zijn bij de verzekeraar?" (Wilco Schuttelaar).*

Op basis van eerdere ervaringen in de diverse pilotlocaties, worden nieuwe implementaties op gestructureerde wijze aangepakt. Dat begint met een analyse van de situatie en behoeften van patiënten en zorgverleners: *"We hebben profielen ontwikkeld van patiënten die zich thuis zouden moeten voelen binnen PAZIO. Chronische zieken, huisvrouwen met kinderen, et cetera. Daar hebben we met de dokters naar gekeken, om te doen wat er belangrijk is en hoe we PAZIO kunnen inzetten. Andersom brengen we ook de processen van de artsen in kaart om te zien welke instrumenten we in kunnen zetten. En om aan te wijzen wat de toevoegde waarde is voor de praktijk, en wat het gaat opleveren"* (André Dekker). Vervolgens worden zo concreet mogelijke doelen opgesteld, die het implementatieteam vervolgens monitort. Een voorbeeld daarvan is het percentage online afspraken dat een gezondheidscentrum wil bereiken voor een bepaalde patiëntengroep. Parallel aan de technische voorbereidingen wordt ook ingezet op communicatieplannen op maat. Om de implementatie in de gezondheidscentra te bevorderen heeft PAZIO bijvoorbeeld geëxperimenteerd met zogenoemde 'promoteams': MBO-studenten die in de wachtkamer van de huisarts of zorginstelling met behulp van een tablet-PC uitleg gaven over bepaalde eHealth-diensten. Daarmee kon PAZIO dicht bij de praktijk werken aan de implementatie; voor de studenten was het een leerzame stage. Dergelijke promoteams zullen ook bij nieuwe implementaties worden ingezet.

Een heel ander organisatorisch vraagstuk betrof de onderlinge samenwerking. Kirsten Ruiter zegt hierover: *"Wat je ziet bij veel zorginnovaties, zag je ook hier: tijd is een knelpunt. Als je samenwerkt met meerdere partijen, wat nodig is om een bepaalde sterkte te creëren, moet je ook veel geduld hebben omdat ieders belang verschilt. Je wilt samen iets neerzetten, maar beide partijen moeten investeren. Wij hebben gemerkt dat het tijd kost om die bereidheid te krijgen."* Dat geldt niet alleen voor de relatie tussen het consortium en externe partijen, maar ook binnen het consortium zelf, wanneer een project zich door de tijd heen verder ontwikkelt: *"Wat bij ons wel heel fijn is geweest bij het samenstellen van het consortium is dat je een groep hebt van verschillende expertises, dus dat je heel makkelijk een pool hebt waar je uit kunt putten. Daardoor kun je een sterke basis neerzetten. Maar in de verdere uitvoering is het eigenlijk omgekeerd. Dan heb je meer een setting nodig van zorginstellingen, verzekeraars en de overheid. Dat zijn dus andere partijen, omdat je ook*

andere kennis nodig hebt” (Kirsten Ruiter). Met de overgang van het project PAZIO naar de onderneming PAZIO zijn dan ook andere keuzes gemaakt. PAZIO wordt nog steeds beheerd vanuit UMCU, maar in plaats van consultants (Vital Innovators) is vanaf 2012 een eigen projectteam verantwoordelijk voor de uitvoering.

Financieel

PAZIO is gestart met subsidie van Economische zaken, de gemeente Utrecht en de provincie Utrecht, voor een totaalbedrag van ongeveer 2 miljoen euro voor de periode 2010-2012. Het grootste deel van de eigen bijdrage kwam uit het UMCU. In het projectplan bij de subsidieaanvraag was reeds aangegeven dat er zou moeten worden gezocht naar een business case voor de toekomst en een juridische entiteit voor het portaal: *“Dat is met eHealth nog niet te zeggen, met een deel van de online gezondheidsdiensten, wat de implementatie en gebruik tegenhoudt” (Kirsten Ruiter).* Omdat de business case moeilijk rond te krijgen is, is men (in de ervaring van PAZIO) voor de opschaling ook altijd afhankelijk van partijen die om andere redenen willen meedoen: *“we ontmoeten zorgverleners die eerst concrete resultaten of besparingen willen zien, maar in deze fase heb je juist ook enthousiaste pioniers nodig die om heel andere redenen meedoen. Zij kiezen voor een portaal omdat ze extra service willen bieden, of gewoon om eerder te zijn dan de buurman. Dat zijn de partijen die wij nu aan ons kunnen binden. Maar de groep die het terug wil rekenen tot de euro nauwkeurig, is lastig om nu aan boord te krijgen. We gaan er wel vanuit dat die later zullen volgen” (Kirsten Ruiter).* Daarbij is ook de ervaring dat zorgverleners in de eerste lijn meer gericht zijn op het leveren van zorg die door de verzekeraar wordt vergoed, dan op eventuele besparingen door middel van eHealth: *“Als je aan bepaalde elementen voldoet, wordt eHealth vergoed door de zorgverzekeraar, dus als de zorgverlener door gebruik te maken van PAZIO genoeg van die elementen kan opvullen, dan is de business case eigenlijk al rond” (Mark de Lange).*

PAZIO heeft verschillende strategieën gehanteerd om zowel gedurende de looptijd van het project, als na de subsidieperiode over voldoende middelen te beschikken. Er werden gesprekken gevoerd met een groot aantal partijen in de eigen regio en daarbuiten; het ondernemingsplan diende daarbij als praktisch hulpmiddel om het gesprek op gang te brengen. Onder die partijen bevonden zich ook zorgverzekeraars. Hoewel de zorgverzekeraars niet meebetalen aan het portaal, kan hun steun voor PAZIO in de toekomst toch belangrijk blijken. Zij zouden bijvoorbeeld de huisartsen die de diensten op PAZIO gebruiken een vergoeding kunnen geven voor het meewerken aan doelmatige zorg. Omdat de toekomst van het portaal nog omgeven is door onzekerheid, worden in de volgende paragraaf vooral de financiële uitdagingen nader beschreven.

v. Huidige ontwikkelingen en blik op de toekomst

PAZIO wil met haar portaal toe naar meer interactie tussen zorgverleners en patiënten. Inzage van medische gegevens zal daarbij een grotere rol gaan spelen. De verwachting is dat versie 3.0 van PAZIO medio 2015 gereed zal zijn. In de huidige configuratie kan de patiënt alleen uitslagen raadplegen en het patiëntendossier van de huisarts inzien, en kan hij of zij daarbij ook zelf aantekeningen maken. Interactie met de patiënt, bijvoorbeeld via een PHR, vraagt een andere technische insteek. De patiënt moet dan immers kunnen aangeven of bepaalde gegevens correct zijn, en ook zelf informatie kunnen toevoegen. De huidige situatie met een viewfunctie is *“op dit moment wel het meest haalbare. Ik denk dat we daar op dit moment nog even tevreden mee moeten zijn, om daarna met de volgende stap verder*

te gaan, en dan de interactie met de patiënt op te zoeken” (Carin Goes). Binnen de koppeling met de keteninformatiesystemen kunnen patiënten wel zelf gegevens toevoegen.

Een ander doel voor de toekomst is het inrichten van een ‘open app store’ voor eHealth en mHealth. In de huidige situatie maakt de zorginstelling keuzes bij het integreren van diensten; in de toekomst zou de patiënt dat zelf moeten kunnen doen, en zou het aanbod op het portaal dus feitelijk samengesteld worden door de patiënt. PAZIO wil op die manier de regiefunctie van de patiënt verder vergroten.

PAZIO voorziet dus functionele doelen voor de toekomst, maar ziet daarnaast ook mogelijkheden om het portaal te verbeteren en verder uit te breiden. Voor de doorontwikkeling is men echter afhankelijk van extra investeringspartners. Bovendien moet ook de huidige versie van PAZIO in de lucht blijven. PAZIO ervaart echter dat het nog niet vanzelfsprekend is dat zorginstellingen meebetalen aan doorontwikkelen van de infrastructuur. Wat eerst vanuit subsidiegeld werd gefinancierd, moet nu worden betaald door de afnemers van PAZIO: er heeft een overgang plaatsgevonden van een subsidiemodel naar een klant-leveranciers relatie. In de eerste lijn wordt een constructie gehanteerd op basis van een vast bedrag per patiënt per jaar; met ziekenhuizen en zorgverzekeraars wordt een vast bedrag per jaar afgesproken. PAZIO is voor de patiënt gratis. De inkomsten hangen dus af van het aantal aangesloten praktijken en ziekenhuizen en de functionaliteit die wordt afgesproken, en voor de doorontwikkeling heeft PAZIO investeerders aangetrokken. Daarbij blijft ook grote afhankelijkheid van het UMCU bestaan. Zij traden op als penvoerder tijdens het subsidietraject, en hebben ook na afloop van dat traject de verantwoordelijkheid behouden, ter overbrugging van de periode tot aan de definitieve ondernemingsvorm van PAZIO.

Een van de grootste uitdagingen voor PAZIO voor de toekomst is het genereren van voldoende traffic. Die traffic moet voortkomen uit een groei van het aantal patiënten, en een opschaling van het aantal zorgverleners dat PAZIO gebruikt. Om deze doelen te bereiken is PAZIO afhankelijk van een groot aantal partijen zoals zorginstellingen, ICT-leveranciers en zorgverzekeraars, maar wordt er tevens gekeken naar samenwerkingen met bijvoorbeeld onderwijsinstellingen, die in toenemende mate interesse tonen. Er wordt dan ook veel tijd besteed aan overleggen met potentiële nieuwe klanten in heel Nederland, en met sociale investeerders. Ook zet PAZIO in op een betere verankering in verschillende regio’s. In regio Utrecht is PAZIO onder andere betrokken bij de Economic Board Utrecht, en is het betrokken bij de organisatie van zogenaamde inspraaktafels, waar PAZIO met vertegenwoordigers van diverse van zorginstellingen de toekomst bespreekt.

BIJLAGE IV. Casusbeschrijving Den Haag

In de regio Haaglanden hebben de afgelopen vijf jaar veel ontwikkelingen plaatsgevonden rond (regionale) zorg-ICT. Deze ontwikkelingen hebben het denken over portalen in de regio sterk beïnvloed. De casusbeschrijving begint daarom bij een historische schets, waarin de RSO Haaglanden een centrale speler is.

i. Aanleiding voor ICT-samenwerking

Samenwerking rond zorg-ICT in de regio Haaglanden is in 2009 op gang gekomen met de oprichting van de RSO Haaglanden door de curatieve instellingen (huisartsen, W&W instellingen, apothekers, revalidatie). Het doel was om een regionale infrastructuur (en vooral: een regionaal schakelpunt) te ontwikkelen voor gegevensuitwisseling tussen zorginstellingen. De plannen hiervoor dateren al uit 2007, en zijn destijds bedacht door Haaglanden Zorg en ICT, de voorloper van RSO Haaglanden. Er was behoefte aan een regionaal platform omdat de zorginstellingen verschillende systemen gebruikten en ook verschillende uitwisselingsdiensten hadden: zij ondervonden hinder van 'vendor lock-in' bij de leveranciers: omdat data, applicaties en standaarden 'aan elkaar vast' zaten bij een leverancier was overstappen lastig, en was het geheel aan datastromen ook nauwelijks te managen. *"Alles rond data applicaties en standaarden was een soort zwarte doos, waar geen goed zicht op was, want alles hing aan elkaar"* (Dave Ormel). De instellingen wilden daarom op regionaal niveau afspraken maken over standaarden, en applicaties vanuit een meer centralistisch model aanbieden.

Omdat er op dat moment nog veel onduidelijkheid was over de komst van een landelijke infrastructuur koos de regio Haaglanden er voor om zelf initiatief te nemen voor een regionale infrastructuur, een zogeheten RSP (Regionaal Schakelpunt). Daarvoor zou de bestaande infrastructuur overgaan in een nieuwe. Het project werd eind 2009 via een Europese aanbesteding aan Capgemini gegund, maar een regionale infrastructuur is er uiteindelijk niet gekomen. Na enkele jaren bleek de business case toch niet haalbaar voor de regio, en zat het financiële klimaat dusdanig tegen dat de instellingen niet meer wilden of konden investeren. Het koppelen van lokale infrastructuren aan een regionale infrastructuur was niet alleen technisch complex en duur, maar men voorzag ook organisatorische problemen: het was onduidelijk wie in op regionaal niveau de verantwoordelijkheid, het werk, en de kosten zou dragen voor het regelen van de opt-in. *"Wij zijn uiteindelijk gestrand op het verkrijgen van een groot volume toestemmingen van de patiënt (opt-in) en daarmee is de beoogde RSP dienstverlening onbetaalbaar geworden"* (Dave Ormel).

Daarom werd per 1 januari 2013 het contract met Capgemini ontbonden. Daarmee werd ook voortijdig de stekker uit een achtjarig traject getrokken (Jaarplan 2013, persbericht Capgemini 2009). Deze situatie had negatieve gevolgen voor de RSO (dat op kleinere schaal werd voortgezet) maar ook voor het denken over regionale samenwerking in grootschalige projecten.

ii. Aanleiding voor regionale verkenning van portalen

In het jaarplan voor 2013 worden drie rollen voor RSO Haaglanden onderscheiden, waarmee de organisatie een doorstart maakt (2013:4). De eerste is de exploitatie van

huidige diensten, bestaande uit a) POINT, een applicatie van Techxx waarmee informatie uit het ziekenhuis bij een transfer van ziekenhuis naar een V&V instelling wordt doorgestuurd; b) ZorgDomein, waarmee huisartsen kunnen verwijzen naar ziekenhuizen; en c) Zorgmail en Edifact van Enovation, (voor berichtenverkeer tussen zorginstellingen, vooral tussen huisartsen en ziekenhuizen). De tweede is een platform-rol: de RSO Haaglanden heeft verschillende kleine pilots uitgevoerd, bijvoorbeeld rond keteninformatisering. Hun rol daarbij is onder andere het doen van marktverkenningen en het toetsen van technische specificaties en informatiebeveiliging. De derde rol omvat de projectcoördinatie bij ICT-samenwerkingsprojecten in de regio. De RSO zorgt dat de juiste partijen aan tafel komen en een gezamenlijke strategie vormen. Een voorbeeld hiervan is het project rond medicatieveiligheid, dat in de regio Haaglanden een belangrijk speerpunt vormt.

De RSO Haaglanden kreeg in de zomer van 2012 van het Haga Ziekenhuis de vraag om de meerwaarde te verkennen van patiëntportalen voor de regio Haaglanden. Het ziekenhuis signaleerde dat er veel online diensten in opkomst zijn, maar dat er ook veel vragen leven in de praktijk over bijvoorbeeld standaardisatie en beveiliging. Zij waren vooral geïnteresseerd in portalen, hetgeen aansloot bij de platform- en coördinatierol van RSO Haaglanden. Er werd een opdracht geformuleerd, waarop de RSO Haaglanden tot april 2013 verschillende activiteiten heeft ontplooid. Zij begonnen met een inventarisatie wat er op dat moment aan portalen werd gebruikt in de regio. Vragen die in de enquête aan de orde kwamen waren onder andere: aan welke professionele doelgroepen biedt u diensten via Internet aan? Biedt u diensten aan via Internet aan patiënten en mantelzorgers? Heeft u diensten geïntegreerd in een portal? Hoe heeft u de authenticatie geregeld?

Bij de RSO Haaglanden had men wel bepaalde verwachtingen van de uitkomst: *“De situatie is dat de partijen nu willen weten wat de standaard is qua privacy en security en wat de basiscomponenten zijn. Ik heb niet de indruk dat de partijen gezamenlijk een portaal op willen richten, omdat ze door middel van de marktwerking een eigen gezicht willen laten zien, hun eigen identiteit is heel belangrijk. Dus ik zie niet, op dit moment, binnen deze vraag [om een regionale verkenning uit te voeren] dat ze willen samenwerken binnen de regio Den Haag naar een ‘Zorgportaal Rijnmond’ model” (Dave Ormel).*

iii. Discussie over regionale samenwerking rond patiëntportalen

Uit de inventarisatie bleek dat er in de regio online diensten worden aangeboden aan ziekenhuizen, huisartsen en apotheken. Twee functionaliteiten blijken op dit moment te zijn geïmplementeerd: toegang tot medische gegevens (drie zorginstellingen) en online afspraken maken (twee zorginstellingen). Over het algemeen zijn die diensten niet geïntegreerd: er is geen sprake van een gemeenschappelijke inlog. Voor authenticatie wordt vooral gebruik gemaakt van de combinatie gebruikersnaam en wachtwoord, al dan niet met SMS-verificatie. Een van de zorginstellingen maakt gebruik van DigiD. Deze inventarisatie laat zien dat er niet alleen meerdere portalen in de Haagse regio zijn, maar dat ze beschikken over verschillende authenticatiesystemen, functionaliteiten en integratie-niveaus. Er is hier nog geen sprake van een collectieve ontwikkeling voor en patiëntportaal voor de regio.

Er zijn drie bijeenkomsten georganiseerd in de regio, waarvan de eerste door de onderzoekers is geobserveerd. Deze eerste bijeenkomst vond plaats bij Nictiz. Het doel was

om kennis te vergaren over landelijke ontwikkelingen, en om een discussie te voeren over de uitdagingen voor de regio Haaglanden. Bij deze bijeenkomst waren naast medewerkers van RSO Haaglanden en Nictiz ook vertegenwoordigers aanwezig van de grote zorgaanbieders in de regio: Medisch Centrum Haaglanden, het Haga ziekenhuis, het Bronovo ziekenhuis, de Parnassia Groep, huisartsen en apothekers.

Tijdens de discussie heerste onder de deelnemers consensus over de centrale plek die aan de patiënt moest worden gegeven in de ontwikkeling van diensten: “Alleen iets ontwikkelen waar de patiënt behoefte aan heeft”. Daarvoor is het volgens een van de deelnemers wel “belangrijk om eerst goed onderzoek te doen naar de doelgroep die je met een (regio)portaal wil bereiken, om ook te kiezen voor het implementeren van diensten die in een behoefte voorzien.” Er werd nadruk gelegd op “klein beginnen” en “gedreven vanuit de patiënt” en om “praktisch aan de slag” te gaan. De gezamenlijke visie was om diensten samen het brengen achter één toegangsdeur, en dat “vraagt bereidheid van zorgaanbieders om samen te werken”. De meningen waren verdeeld over hoe ver deze samenwerking moest gaan en of een regionaal portaal noodzakelijk is. Zo gaf een van de ziekenhuizen in de enquête aan: “Het is onwaarschijnlijk dat er vanuit één zorgverlener een eenduidig, patiëntvriendelijk en omvattend portaal neergezet kan worden. Samenwerking horizontaal en verticaal is dus noodzakelijk om integraal online diensten aan te kunnen bieden aan de patiënt in de regio”. Verschillende deelnemers benadrukten bovendien het belang om de ontwikkeling op regionaal niveau aan te pakken, met aandacht voor de overgang naar aangrenzende regio's. Een voordeel van een regionale insteek is dat meerdere instellingen samen eenmalig kosten kunnen dragen.

Uit de discussie bleek echter ook dat er in de regio veel concurrentie is (vooral tussen de ziekenhuizen) en dat dit samenwerking rond portalen in de weg kan staan. In het eindrapport concludeert RSO Haaglanden: “Er bestaat een spanningsveld tussen concurrentie van de twee ziekenhuiscoöperaties in de regio en regionale portaal ontwikkeling, die gebaseerd is op samenwerking.” Online diensten, zoals het aanbieden van toegang tot medische gegevens of online afspraken, is iets waarop zorginstellingen zich kunnen onderscheiden. Zorgverleners zijn bang om hun concurrentiepositie te verzwakken en productie te verliezen. Volgens een van de deelnemers is er daarom een “gentleman agreement nodig” om een portaal op te stellen en services te koppelen. Als het niet vanuit de instellingen zelf komt, is er druk van externe partijen nodig om een portaal te bouwen. De vergelijking wordt gemaakt met ZorgDomein, dat de ziekenhuizen hebben aangeschaft ‘onder druk van’ de huisartsen. Daarbij geven de grote zorginstellingen ook aan zelf bezig te zijn met portaalontwikkeling in aansluiting op hun eigen ICT-infrastructuur. Wanneer zij nog niet zo ver zijn, zijn ze wel bezig met een traject voor visievorming. De instellingen realiseren zich bovendien dat ook andere ontwikkelingen het denken over regionale portalen beïnvloeden, zoals de spreiding van specialistische functies en netwerkvorming tussen zorginstellingen (zoals bijvoorbeeld de A12 coöperatie). Daardoor wordt ook de noodzaak voor en behoefte aan informatie-uitwisseling tussen instellingen groter.

De deelnemers aan de besprekingen zien dus enerzijds het belang in van samenwerking, maar geven ook randvoorwaarden mee, waarbinnen die samenwerking gestalte kan krijgen. Om een regionaal portaal in de regio Haaglanden op te kunnen zetten moet er (1) geen concurrentie op infrastructuur zijn, en moeten (2) de zorgaanbieders zich kunnen profileren naar patiënten en verwijzers.

Voor een van de dominante leveranciers in de regio, Medischegegevens.nl, is de verkenning van samenwerking een positieve ontwikkeling: *“Er moet wel gewaakt worden voor het ontstaan van een vacuüm, dat iedereen enkel op zichzelf gericht is en niet meer gelooft in regionale uitwisseling. Concurrer niet op patiëntdata. Uit de bijeenkomst die bij Nictiz was, laatst, bleek toch wel dat er aandacht komt voor samenwerking. Dat is een goede zaak”* (Martijn Bakkers).

Naar aanleiding van de eerste bijeenkomst bij Nictiz zijn in februari en april 2013 vervolgbijeenkomsten georganiseerd met vertegenwoordigers van het Haga Ziekenhuis, de Parnassia Groep, het Bronovo ziekenhuis en MC Haaglanden. Daar is verder gesproken over de wens om een regionale visie te ontwikkelen. Het eindverslag van het project meldt dat ten aanzien van regionale visieontwikkeling enkele grote zorginstellingen een keuze voor een portal hebben gemaakt, en andere op het punt staan die te maken. Zolang die keuze nog niet gemaakt is, is er geen draagvlak voor regionale visieontwikkeling. Ook signaleert men dat er spanning bestaat tussen regionaal samenwerken op het gebied van portals en de eigen organisatie op deze wijze willen profileren, dat er terughoudendheid heerst ten opzichte van grootschalige projecten, en dat er op een later moment opnieuw zal worden nagegaan of er behoefte is aan een regionale visie en aanpak (RSO 2013b).

Binnen de huidige ontwikkelingen lijkt er voor een regionaal portaal op dit moment dus nog geen plaats. Daar gaat een regionale visie aan vooraf, maar ook voor die visievorming is het kennelijk nog te vroeg. Eerst moeten de zorginstellingen zelf keuzes hebben gemaakt voor een portaal. Gezien de teleurstellende ervaringen met grootschalige regionale ICT-projecten uit het verleden is de huidige terughoudendheid echter niet verwonderlijk.

iv. Huidige ontwikkelingen en blik op de toekomst

De huidige ontwikkeling in de regio Den Haag kenmerkt zich eerder als een integratie *tussen diensten*, dan als een integratie van infrastructuren. Steeds meer organisatie kiezen om portaalfunctionaliteit aan te bieden met Medischegegevens.nl. Het eerste ziekenhuis dat hiermee startte, in 2008-2009, is MC Haaglanden (Polman 2011). Via dit portaal kan een patiënt medische gegevens inzien, en eventueel wijzigen of verwijderen. Als een patiënt bij meerdere instellingen bekend is, kunnen echter ook meerdere gegevens worden opgehaald; de procedure daarvoor is contractueel vastgelegd.

Patiënten moeten zich voor deze dienst actief aanmelden door registratie in een van de zorginstellingen. In de afgelopen 3,5 jaar hebben bijna 18.000 patiënten uit de regio Den Haag dat gedaan. *“We vullen een latente behoefte in, van een bepaalde groep patiënten. Die groep is enthousiast, heeft er van anderen over gehoord. Ik verwacht dat het aantal geïnteresseerden ook toeneemt in de regio Den Haag als Bronovo aansluit [dat is sinds 20 juni 2013 het geval]. Wat niet altijd wordt gezien in ziekenhuisland is dat patiënten bij meerdere ziekenhuizen lopen. Het wordt dus voor de patiënt in toenemende mate interessant als zij gegevens vanuit meerdere ziekenhuizen kunnen inzien”* (Martijn Bakkers). Op dit moment is Medischegegevens.nl in de regio Den Haag operationeel in MC Haaglanden en het Bronovo ziekenhuis, een apotheek, medische praktijk Van Beek, en twee fysiotherapiepraktijken. Daarnaast biedt Medischegegevens.nl in de regio Haaglanden ook een zogenaamd zorgverlenersportaal, dat in maart 2012 is geïmplementeerd in de A12 ziekenhuiscoöperatie (bestaande uit MC Haaglanden, het Bronovo en het Groene Hart).

Mijn medische gegevens

Mijn MCH

Mijn online afspraken maken

Mijn medische gegevens

www.medischegegevens.nl

Medischegegevens.nl maakt persoonlijke medische informatie toegankelijk voor patiënten in een veilige internet-omgeving.

Het MCH heeft sinds 2009 een aansluiting op Medischegegevens.nl. Hierdoor komen gegevens zoals brieven aan uw huisarts, labuitslagen van onderzoeken, onderzoeksverslagen en röntgenfoto's automatisch online beschikbaar. Hierdoor kunt u thuis rustig uw persoonlijke gegevens bekijken en deze informatie delen met anderen.

Hoe kan ik meedoen aan medischegegevens.nl?

U kunt zich aan de balie in de centrale hal van het MCH inschrijven voor online inzage van uw medische gegevens. Neem uw legitimatiebewijs mee. U kunt via de website van medischegegevens.nl alvast het [inschrijfformulier downloaden](#) en thuis invullen.

Dan is het verder heel simpel. U heeft alleen een mobiele telefoon en een computer met internetaansluiting en mailadres nodig. Via de telefoon krijgt u elke keer dat u inlogt een nieuwe code waarmee u toegang krijgt tot uw gegevens.

Het MCH biedt u deze dienst gratis aan, u hoeft geen abonnement te betalen. De door ons verstuurdde SMS'jes kosten u ook geen geld, en het helpdesknnummer is tegen gewone telefoontarieven bereikbaar.

Video

Medischegegevens.nl één



Inzage medische gegevens

Uw ziekenhuis houdt uw medische gegevens nauwkeurig bij. Nu kunt u, wanneer en waar u maar wilt, zelf inzage krijgen via:

www.medischegegevens.nl

Direct inloggen

mijn.medischegegevens.nl

Aangemeld voor online inzage van uw medische gegevens? Dan kunt u direct inloggen via:

mijn.medischegegevens.nl

Figuur 11. Inlogpagina MC Haaglanden voor inzage in medische gegevens

Vanuit de platform-rol van de RSO wordt het gebruik van dezelfde portalen en achterliggende infrastructuren gestimuleerd, mits de aanbieder van deze diensten voldoet aan de door de RSO opgestelde eisen en standaarden. Ze worden dan aangemerkt als 'preferred supplier': *"als wij een goed beeld van een leverancier hebben en ook van zijn jaarplan - want daarin werken we ook samen - dan kunnen we advies geven aan een curatieve instelling. De keuze voor leverancier ligt vervolgens natuurlijk bij de instelling zelf"* (Dave Ormel). Wanneer in de regio een bepaalde leverancier dominant wordt, dan zorgt de RSO Haaglanden er voor dat de verdere uitrol van die leverancier in de regio wordt gestimuleerd. In het geval van Medischegegevens.nl ontstaat op die manier stap voor stap meer toegang tot medische gegevens die in de regio Haaglanden zijn vastgelegd. Omdat de patiënt via de website van Medischegegevens.nl inlogt, is de beleving echter niet gelijk aan die van andere (regionale) portalen in dit rapport.

Er de ontwikkeling van het patiëntportaal van VZVZ wordt in de regio nauwlettend gevolgd: "we zien portalen niet als de ultieme oplossing, hooguit een tijdelijke in afwachting van een landelijke infrastructuur in wording", aldus een woordvoerder van een van de ziekenhuizen. Hoewel ook dit nu nog geen realiteit is, verwachten zorgaanbieders in de regio dat in de toekomst – als ook de ziekenhuizen zijn aangesloten op VZVZ – de patiënten hun medische gegevens via VZVZ zullen kunnen inzien. Omdat daar dan alle zorgaanbieders aan gekoppeld zijn, is op die plek de opt-in regeling het beste georganiseerd. Via de website ikgeeftoestemming.nl kan de patiënt aangeven welke gegevens geraadpleegd mogen worden, en welke gegevens hij of zij zelf kan raadplegen via het portaal. Op dit moment

ontvangt VZVZ financiering van de zorgverzekeraars waardoor raadplegen van het LSP geen geld kost, maar dat zal in de toekomst veranderen: “Wat ze precies gaan vragen voor deze diensten zal mede bepalen op welke termijn wij [RSO] onze huidige diensten kunnen uitfasen, daar zal ook concurrentie komen. (...) VZVZ is een commerciële partij. Daar kijken apothekers en ziekenhuizen nu ook naar: word ik verplicht van het LSP gebruik te maken en heb ik straks een afhankelijkheid waar ik voor moet gaan betalen en eigenlijk geen alternatieven meer voor hebt?” (Dave Ormel). De zorgaanbieders in de regio Haaglanden verwachten dat de RSO in de gebruikersgroep van VZVZ hun belangen zal behartigen.

Met het oog op de toekomst worden dus meerdere strategieën uitgewerkt. Vooralsnog trekt men niet gezamenlijk op naar een regionaal portaal: indien een dergelijk portaal zou moeten worden gerealiseerd, gaat de voorkeur uit naar een variant waarbij het portaal als centrale toegangspoort dient die de authenticatie en autorisatie regelt, zodat de patiënt vervolgens de portalen van de verschillende zorgaanbieders kan bezoeken. Verdergaande integratie is niet vanzelfsprekend, aangezien de zorginstellingen grote waarde hechten aan een eigen ‘look & feel’.

BIJLAGE V. Casusbeschrijving Almere

Zorggroep Almere biedt al dertig jaar eerstelijnszorg en ouderenzorg aan ongeveer 80% van de inwoners van Almere (circa 170.000 patiënten). Alle zorgverleners zijn in dienst van de Zorggroep.

i. ICT-ontwikkelingen binnen Zorggroep Almere en de regio

De ICT-ontwikkeling kreeg rond 1990 voor het eerst gestalte met de invoering van het huisartsinformatiesysteem Medicom. De keuze voor PharmaPartners kwam voort uit het feit dat deze leverancier verschillende XIS-en aanbood, die voor het diverse zorgaanbod van de eerste lijn (van huisartsenzorg tot verloskunde en paramedische zorg) van toegevoegde waarde waren.

Rond 2000 werd voor het eerst in de regio nagedacht over een patiëntportaal. In die tijd liep een gesubsidieerd programma (Almere Kennisstad) waarin het ontsluiten van informatie voor de patiënt een van de pijlers vormde. De bestuurders van Zorggroep Almere vonden de tijd echter nog niet rijp. Enerzijds was de implementatie van Medicom nog in volle gang, en anderzijds was het computerbezit en -gebruik onder patiënten nog gering. Vanaf 2006 ging Zorggroep Almere experimenteren met eHealth-diensten.

Tot omstreeks 2008 is de Zorggroep Almere vooral bezig geweest met het optimaliseren van de eigen informatisering en het implementeren van nieuwe versies van het HIS.

Ondertussen nam de roep om transparantie toe: *“Wij willen verantwoording afleggen aan verzekeraars, en liepen steeds meer aan tegen het feit dat we onvoldoende resultaat konden laten zien van de bijzondere wijze waarop wij georganiseerd zijn”* (Bert Groot Roessink). De taak om hierover na te denken lag bij de informatiestrategiegroep die het informatiestrategieplan uitvoerde. Deze groep bestond uit mensen die in hun dagelijkse praktijk met relevante applicaties werken, zowel in de administratieve en technische ondersteuning. Toen deze organisatorische infrastructuur geborgd was, ontstond er ruimte om te onderzoeken hoe de informatie naar buiten gepresenteerd kon worden.

ii. Strategie voor eHealth

Volgens onderzoek dat Zorggroep Almere in de regio heeft uitgevoerd zijn 20% van de patiënten ‘resultaatgerichte zorgklanten’. Deze groep zou geloven in “technologische ontwikkelingen, ook in de zorg en zijn actief, pragmatisch en resultaatgericht. Zij vinden het prettig om nieuwe (technologische) ontwikkelingen aangeboden te krijgen, waarderen luxe extra’s en zijn bereid daarvoor te betalen en stellen een online spreekuur op prijs” (Visiedocument 2010:10). Daarnaast zijn er de ‘kwaliteitsgerichte zorgklanten’ (18%), die een gezonde levensstijl aanhangen en goede online informatie op prijs stellen. De derde groep bestaat uit ‘consumptiegerichte zorgklanten’ (15%) voor wie online diensten juist niet werken. Zij stellen zich wantrouwend op ten aanzien van technologie, en hebben vooral behoefte aan een eenvoudig, overzichtelijk zorgaanbod dicht bij huis, en aan persoonlijk contact.

Deze drie belangrijke groepen zouden volgens het onderzoek wezenlijk anders omgaan met hun gezondheid, en ook andere verwachtingen hebben ten aanzien van de diensten van Zorggroep Almere. In navolging daarvan is een visiedocument opgesteld waarin wordt

benadrukt dat eHealth slechts één van de maatregelen is om met de verschillende levensstijlen om te gaan: “We kiezen voor een ontwikkelfocus op e-health, een distributiemethode die door meerdere levensstijlen op prijs wordt gesteld en waarmee wij dus een groot deel van onze klanten op een voor hen waardevolle manier kunnen bedienen. Enkele voorbeelden van e-health zijn e-consult, digitaal afsprakensysteem, informatie via internet en open dossier” (Visiedocument 2010:23). Door eHealth-diensten aan te bieden voor de eerste twee groepen ontstaat ruimte om ook de ‘consumptiegerichte’ derde groep te kunnen blijven bedienen.

Bestuurder Bert Groot Roessink geeft aan dat zijn persoonlijke drijfveer voor eHealth is, dat het bijdraagt aan een ‘noodzakelijke vermaatschappelijking’ van de gezondheidszorg. De informatiebehoefte van patiënten is groot, en zorgorganisaties zouden ook betrouwbare informatie moeten aanbieden. Alleen op die manier kan een patiënt een gelijkwaardige partner worden in het zorgproces en eigen regie nemen.

Naast het aansluiten op behoeften van (een deel van) de patiënten streeft Zorggroep Almere ook economische en kwaliteitsmotieven na. Uiteindelijk wil men kunnen besparen op kosten in de administratieve zorgpraktijk, zoals het bemensen van de telefoon, en die tijd inzetten om de huisarts beter te ondersteunen: *“Veel mensen nemen nu ‘s avonds een besluit: daar ga ik toch mee naar de dokter en ik ga morgenvroeg bellen. Als wij mensen in staat stellen zelf 7x24 uur afspraken te maken, moet dat de druk op onze telefoonlijnen tussen 8 en 10 ‘s morgens kunnen reduceren. Dat scheelt enorm. Daardoor kunnen onze huisartsassistenten op een veel efficiëntere manier ingezet worden in behandelkamers om bloed af te nemen, allerlei ongeplande fysieke zorg te doen waar die nu altijd wordt overmeesterd door de telefonische zorg. De telefoon is in die zin een geweldige dwingeland. Je kunt geen kant uit als die telefoon gaat” (Bert Groot Roessink).*

Patiënten die wel bellen met de instelling kunnen op deze manier sneller worden geholpen, waardoor de ervaren service toeneemt. Er is een business case met verschillende targets opgesteld (bijvoorbeeld: 11% van de patiënten heeft een webaccount en gebruikt dit ook, en 13% van de afspraken wordt online gemaakt). Het uiteindelijke doel is dat bij elke praktijk minstens 20% van de patiënten gebruik maakt van de webdiensten (ofwel circa 30.000 zorgklanten). Van de webdiensten die worden aangeboden bestaat alleen bij het online afspraken maken de verwachting dat het ook besparingen oplevert voor de organisatie (of dat personeel daardoor efficiënter kan worden ingezet). Bij Zorggroep Almere heeft men in de afgelopen jaren ervaren dat het veel energie kost om het gebruik van eHealth in de zorgpraktijk te bevorderen, maar men is zich bewust van de kerntaak: *“Zorggroep Almere is een voorbeeld van een organisatie die heel goed heeft nagedacht over de lange termijn business case. Zij doen dit omdat ze doelmatiger willen werken en de patiënt meer regie willen geven, en daar wordt ook actief op gestuurd” (Frank Laarakker).*

iii. Ontwikkeling en implementatie van het portaal

Zorggroep Almere is al vanaf 2006 bezig met het aanbieden van informatie en diensten via hun website. Sinds 2012 is ook ingezet op schaalgrootte; daarvoor is bewust veel tijd uitgetrokken: *“We moeten het langs de weg van de geleidelijkheid doen. We moeten niet in een keer een ongelooflijk groot technisch portaal opentrekken want het is toch een vorm van relatie. Je hebt twee partijen in die relatie. Patiënt aan de ene kant en hulpverlener aan de andere kant zullen ermee moeten leren werken. Het is niet alleen een technisch speeltje, het grijpt echt diep in, ook in de relatie tussen hulpverleners en patiënten. Wat ons betreft met*

meer voordelen dan nadelen, anders zouden we er niet aan begonnen zijn” (Bert Groot Roessink).

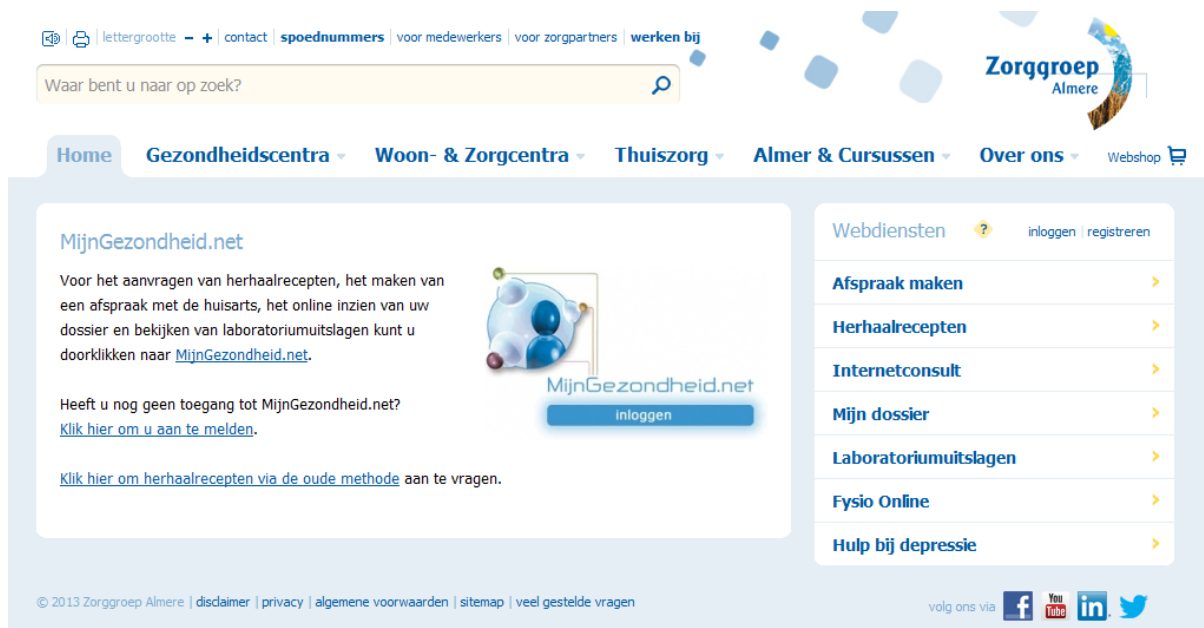
Na 2006 is de website van Zorggroep Almere geleidelijk uitgebreid met mogelijkheden om een herhaalrecept aan te vragen. Daarvoor moest de patiënt een account aanmaken op basis van gebruikersnaam en wachtwoord. De eigen website vormde het startpunt van de huidige webdiensten, waarop Zorggroep Almere zich vanaf 2009 meer ging richten. Dat jaar startte in twee gezondheidscentra een pilot met MijnGezondheid.net (MGn) die in de jaren daarna langzaam werd uitgebreid. Omdat ook MGn zich verder ontwikkelde (onder andere door het invoeren van DigiD-authenticatie met SMS-verificatie) zijn de nieuwe webdiensten tussen 2012 en 2013 geïmplementeerd in alle gezondheidscentra. De accounts van patiënten die reeds gebruik maakten van de webdiensten, worden daarvoor omgezet. Via een marketingcampagne wil Zorggroep Almere echter ook zo veel mogelijk nieuwe patiënten stimuleren om een account aan te maken. In de zomer van 2013 worden de laatste praktijken aangesloten: de implementatie wordt in ‘batches’ uitgevoerd. Het implementatieproces in een gezondheidscentrum volgt een draaiboek dat een periode van 6 tot 7 weken beslaat. Daarin wordt de organisatie voorbereid door middel van technische aanpassingen (het openstellen van de agenda), training van het personeel, en het duidelijk communiceren van de beleidskeuzes. Patiënten worden geïnformeerd door de huis-aan-huis-verspreiding van een folder over de webdiensten. Ook dit speelt zich af in drie batches, zodat de hoeveelheid aanmeldingen die het gezondheidscentrum binnen krijgt verspreid is door de tijd. Daardoor kan de aanvraag binnen enkele dagen worden verwerkt.

iv. Functionaliteit van het portaal

Zorggroep Almere biedt op dit moment zeven webdiensten aan, waarvan er vijf gekoppeld aan MijnGezondheid.net (MGn) van PharmaPartners. De patiënt kan een herhaalrecept aanvragen, een afspraak maken, een e-consult aanvragen, een beperkt deel van de medische gegevens uit het HIS raadplegen, en labuitslagen opvragen. In de periode tussen januari en juli 2013 zijn deze vernieuwde webdiensten (waarvoor inloggen met DigiD vereist is) ingevoerd in alle huisartspraktijken.

De zesde webdienst is Fysio Online, een eigen ontwikkelde dienst die middels teksten en filmpjes uitleg geeft aan patiënten van fysiotherapeuten. De tekstuele uitleg is voor iedereen toegankelijk, maar om een filmpje te bekijken moet de patiënt inloggen met een gebruikersnaam en wachtwoord. Deze dienst is sinds de zomer van 2010 beschikbaar, en was in dat jaar ook genomineerd voor de Agis Zorgverbeteraarsprijs.

De zevende webdienst is Kleurjeleven van Mentalshare, een cursus om te leren omgaan met somberheidsklachten. Patiënten van Zorggroep Almere kunnen zich hiervoor aanmelden; hun aanmelding wordt beoordeeld door een GZ-psycholoog. Als de psycholoog vindt dat de cursus geschikt is, ontvangt de patiënt een gebruikersnaam en een wachtwoord om op de website van Kleurjeleven in te kunnen loggen.



Figuur 12. Screenshot van de startpagina voor een van de webdiensten

Naar de patiënt toe worden de webdiensten op de landingspagina van Zorggroep Almere gepresenteerd. Afhankelijk van de dienst waarvoor de patiënt kiest, wordt er via een link doorverwezen naar een inlogpagina voor MGn, naar een ander deel van de eigen website (voor Fysio Online), of naar een externe website (Kleurjeleven).

v. Uitdagingen

Organisatorisch

Zorggroep Almere heeft op verschillende fronten geworsteld met organisatorische uitdagingen. Zo was er sprake van weerstand die zorgverleners en hun assistenten: zowel de 'frontoffice' als de 'backoffice' van de huisartsen moest *"over de streep getrokken worden"* (Bert Groot Roessink). Aanvankelijk was de implementatie van de webdiensten echter ingestoken als een technisch project: *"Hier hebben we eigenlijk lopende het proces van voorbereiding van implementatie, en tot mijn eigen schande dus wel in een laat stadium gezegd: Ho! We zijn nu op de verkeerde manier bezig. Want we doen alsof dit een technisch implementatietraject is, maar het is een verandering van gedrag"* (Bert Groot Roessink). Pas toen er medewerkers van de afdeling beleids- en managementondersteuning op het project werden gezet, kwam de implementatie goed op gang. Zij beschikten over veel ervaring met andere verbeterprojecten in de organisatie, zoals de invoering van de praktijkondersteuners, het chronisch zorgmodel en optimaliseren van het werk van de baliemedewerkers. Zij drongen aan op een langer implementatietraject om draagvlak op de werkvloer te creëren.

Binnen Zorggroep Almere zijn er verschillende praktijken die experimenteren met hun organisatiestructuur, en die zodoende bijdragen aan de doorontwikkeling van de eHealth-diensten. Hun kennis is van grote waarde voor de rest van het consortium. *"Je merkt, alles waar we mee bezig zijn heeft enthousiastelingen die zeggen 'Yes!' en anderen die zeggen 'Tsja'. Innovators en achterblijvers die heb je ook in een grote organisatie als de onze. Onze grootste uitdaging, maar ook onze verdienste is dat we uiteindelijk iedereen over de streep krijgen"* (Bert Groot Roessink). Het voordeel bij Zorggroep Almere is dat de zorgverleners in

dienst zijn van één organisatie, waardoor ook top-down kan worden geïmplementeerd, en individuen rechtstreeks kunnen worden aangesproken op het collectieve belang.

Juridisch en technisch

Ten aanzien van de juridische kaders rond eHealth is Zorggroep Almere met verschillende praktische en ethische vragen geconfronteerd. Zo hadden veel patiënten geen toegang tot hun medische gegevens doordat ze niet over DigiD beschikten. Bovendien kunnen medische gegevens niet gegarandeerd privé blijven, omdat het binnen gezinsverband doorgaans vrij eenvoudig is om in te loggen op de DigiD van een partner of kind. In het geval van ouders met kinderen is dat een pragmatische oplossing: *“Zoals DigiD het bedacht heeft, vragen de ouders een DigiD aan voor hun kind en maken zelf het wachtwoord en koppelen de SMS-authenticatie aan hun eigen telefoonnummer. Maar het is eigenlijk een fout om te stimuleren dat iemand anders inlogt als een ander. Je weet niet of het het kind of de ouder is”* (Arian Prins). In gezinsverbanden waarbij de echtgenoot beschikt over de DigiD code van de partner komt de privacy van een patiënt in gevaar. Hoewel men bij Zorggroep Almere niet ‘achter de voordeur’ kan en wil kijken, worstelt men met deze vragen: *“Essentie van het probleem is eigenlijk dat het ‘zorgtransactie’ door middel van webdiensten achter de voordeur gebeurt, en niet in de spreekkamer. Daarom kunnen we problemen niet 100% oplossen. [...] Kijk, de banken zijn ook een enorm digitalisering doorgestaan, maar hier hebben we gewoon geaccepteerd dat mensen elkaars financiële gegevens in kunnen kijken, ook al moet het niet. In het zorg ligt dat anders”* (Arian Prins).

Een juridisch/technisch probleem is het doorschakelen tussen verschillende portaalfuncties: *“Wij hebben binnen onze instelling meerdere disciplines. De ene keer heb je iets binnen MGn en de ander keer binnen ons thuiszorgsysteem en DigiD zou moeten kunnen maken dat als je een keer hebt ingelogd in je browser dat je transparant door kunt stromen. En dat gaat heel complex aan de voorkant. De gebruiker krijgt dan allerlei schermen zoals met een melding “u logt nu in bij de PharmaPartners BV” nou, die patiënt weet niet wat dat is. Helemaal met waarschuwingen. Dat schiet zijn doel enorm voorbij. Ze [Logius] hebben daar heel juridische procedures van, van degene die aansluit als dat een ICT bedrijf is, dan wordt het ICT bedrijf getoond op de website en ja, mensen snappen dat niet”* (Arian Prins).

Een andere technische uitdaging met zowel juridische als organisatorische implicaties is het werken met verschillende beveiligingsniveaus. Op dit moment gaan alle diensten van MGn achter DigiD, en dat werpt een drempel op voor bijvoorbeeld het maken van een online afspraak: *“Gebruikers ervaren een technische drempel vanwege de beveiliging. Dat wordt als belangrijkste kritiekpunt gemeld in deze implementatie. Eens in de zoveel tijd stuurt iemand wel eens een officiële klacht in, dat gaat bijna altijd dat ze het te moeilijk vinden om in te loggen”* (Arian Prins).

Zorggroep Almere kiest voor het omgaan met juridische en technische vraagstukken een pragmatische benadering: *“Wij proberen af en toe een eigen oplossing te bedenken, dat als iemand zegt ‘het mag niet’, dan ga ik naar onze eigen jurist en dan vraag ik: ‘kan dat echt niet?’ En die heeft daar soms andere ideeën over. Maar ja, dan kom je niet veel verder als een overheidsinstelling zegt dat het niet kan. Voor ons is het vooral zaak om pragmatisch, om alle beperkingen heen te werken maar het is zonde als daar al je energie in gaat zitten”* (Arian Prins).

Financieel

De voornaamste financiële uitdaging betrof het betalingsmodel met leverancier PharmaPartners. Oorspronkelijk zou een vast bedrag per inwoner worden betaald, maar op verzoek van Zorggroep Almere werd een contract opgesteld waarbij in stappen wordt betaald. Zo betaalt Zorggroep Almere voor de infrastructuur, en komt er per accounthouder nog een bedrag bovenop. Daarnaast wordt ook betaald voor het daadwerkelijk gebruik. De voordelen zijn als volgt verwoord: *“Je bent dan gezamenlijk verantwoordelijk voor de implementatie en als PharmaPartners allemaal dingen doet waardoor het daadwerkelijk gebruik door een accounthouder belemmerd wordt, dan hebben zij daar ook last van” (Bert Groot Roessink).* Daarmee wordt het patiëntportaal dus een verantwoordelijkheid van zowel de leverancier als de zorginstelling. *“Het is wel iets anders dan bij andere business cases, waar je iets koopt en dan aan de gang gaat. Maar dit is een complexe investering. Zowel PharmaPartners als Zorggroep Almere beseften dat je met elkaar in een traject stapt, waarin je ook in financiële zin probeert elkaar te stimuleren en elkaar ook wat te gunnen. Dat is het spel. En dat bevalt me eigenlijk wel” (Bert Groot Roessink).*

Bij Zorggroep Almere is men zich er van bewust dat het gebruik van hun webdiensten moet groeien, en dat de effecten op doelmatigheid pas later zichtbaar en meetbaar zullen worden: *“Wij proberen heel goed te zijn in implementatie en er wordt heel hard gewerkt, maar het leidt niet direct tot een bijdrage aan reductie van de zorgkosten. Als je ziet wat iedereen ervan verwacht, alle hoge verwachtingen die in bezuinigingsplannen staan, er is veel geloof in eHealth geuit, maar het levert het nog niet op. Het gebruik moet gewoon ook omhoog anders levert het niet die impact op de maatschappij die we nodig hebben om de zorg betaalbaar te houden” (Arian Prins).*

Niet alle diensten lenen zich voor een sluitende, heldere business case. Bij het maken van online afspraken kunnen bepaalde besparingen worden vastgesteld, maar dossierinzage en e-consult worden op dit moment dermate weinig gebruikt, dat er geen verwachting is dat hiermee doelmatigheidswinst kan worden behaald. Veel burgers hebben slechts enkele malen per jaar hun huisarts nodig, en tussen het aanmelden voor de webdiensten en de eerste online afspraak kunnen vele maanden verstrijken. Daarnaast voorzien deze webdiensten niet voor iedereen in een behoefte. Beter zicht op het daadwerkelijke gebruik van de webdiensten vereist bovendien informatie die door Zorggroep Almere lastig te verkrijgen is. Zij zijn daarin afhankelijk van PharmaPartners, aangezien de applicatie nog niet beschikt over een gebruiksvriendelijk managementinformatiesysteem.

vi. Huidige ontwikkelingen en blik op de toekomst

Op dit moment bevindt de implementatie van de vernieuwde webdiensten zich in een afrondende fase.

%MGN per type woonverband en geslacht									
Geslacht	M			V			Totaal		
	% MGN	Aantal Mgn Aanvragen	Aantal Patienten	% MGN	Aantal Mgn Aanvragen	Aantal Patienten	% MGN	Aantal Mgn Aanvragen	Aantal Patienten
Type Woonverband									
1 OUDERGEZIN	1.39	66	4755	5.24	465	8868	3.90	531	13623
2 OUDERGEZIN	4.46	1680	37677	6.27	2372	37857	5.36	4052	75534
ALLEENSTAANDE 18-45	4.10	308	7504	9.30	466	5010	6.19	774	12514
ALLEENSTAANDE 46-65	7.99	322	4032	8.54	283	3314	8.24	605	7346
ALLEENSTAANDE 65+	6.35	104	1638	3.14	128	4077	4.06	232	5715
NON-ALMERE	0.58	11	1907	0.84	17	2021	0.71	28	3928
OUDE GEZIN (MEER DAN 2 VOLWASSENEN < 65)	6.91	813	11772	9.80	991	10108	8.24	1804	21880
OVERIG	4.18	81	1939	4.59	77	1679	4.37	158	3618
STEL 18-45	7.62	206	2702	13.44	354	2634	10.49	560	5336
STEL 46-65	14.19	648	4565	14.16	638	4506	14.18	1286	9071
STEL 65+	10.49	343	3271	8.89	294	3307	9.68	637	6578
STEL GEMENGD 18-45 en 46-65	6.04	133	2203	11.16	285	2553	8.79	418	4756
STEL GEMENGD 46-65 en 65+	13.05	200	1533	10.54	165	1566	11.78	365	3099
Totaal	5.75	4915	85498	7.47	6535	87500	6.62	11450	172998

Figuur 13. Aantal aanvragen voor gebruik van MijnGezondheid.net, voorjaar 2013

Tijdens de dataverzameling voor dit rapport waren nog niet alle huisartspraktijken aangesloten. Figuur 13 is een voorbeeld van informatie waarover Zorggroep Almere beschikt om de implementatie te sturen. Deze figuur laat zien dat er gemiddeld 6,62% aanvragen waren voor MGn over alle praktijken die op dat moment aangesloten waren. Dat percentage is hoger bij gezinnen zonder kinderen en ouderen. Gezinnen met kinderen scoren in de statistieken relatief laag. *“1% van de afspraken wordt digitaal gemaakt. En dat willen we laten doorgroeien naar de 13%. Na de implementatie komt er dan ook een vervolgtraject waarbij we veel aandacht willen gaan besteden aan de gebruiksvriendelijkheid van die applicaties en aan de andere kant aan de awareness in de maatschappij bij de burgers dat dit er is”*(Arian Prins). Zorggroep Almere en Vilans zijn samen een onderzoek gestart onder patiënten om belemmerende factoren voor het gebruik in kaart te brengen. Aan de hand van die informatie kan MGn worden doorontwikkeld. Ook wordt gewerkt aan nieuwe modules die er bijvoorbeeld voor zorgen dat de patiënt zelf een afhaallocatie kan kiezen voor zijn of haar (herhaal)recept.

Omdat Zorggroep Almere meer omvat dan de huisartsenzorg, zal uitbreiding van de webdiensten plaatsvinden naar disciplines zoals fysiotherapie en diëtetiek. Er zijn plannen om een Zorgleefplan online beschikbaar te maken voor cliënten in de langdurige zorg. Hoewel een uitbreiding met eHealth-applicaties voor de GGZ voor de hand ligt, constateert Zorggroep Almere dat er vanuit GGZ Nederland en Trimbos instituut al voldoende wordt geïnitieerd.

Hoe kijkt men bij Zorggroep Almere aan tegen een regioportaal waarin de verschillende zorgaanbieders in de regio Almere (bijvoorbeeld ziekenhuis en eerste lijn) samen optrekken? De respondenten zien wel het belang van samenwerking en duidelijke informatievoorziening in: *“Ik zou het heel prettig vinden als het Flevoziekenhuis en GGZ centraal en de GGD iets gezamenlijks neer zouden kunnen zetten, waarbij patiënten ook vanuit die bronnen informatie kunnen krijgen en op die manier ook ervaren dat er synergie is tussen die verschillende partijen om hen heen”* (Bert Groot Roessink). Er zijn echter ook argumenten om niet teveel te willen integreren: *“Dan kom je echt aan een maatschappelijke, politieke gewetensvraag, dan kom je aan vragen als maakbaarheid, stuurbaarheid, keuzevrijheid. Ik denk dat in onze samenleving op dit moment vrijheid een grotere waarde heeft dan geborgenheid, dit laatste is een vanzelfsprekendheid geworden. Men zal die vrijheid niet inwisselen voor een kwalitatief hoogwaardiger informatiesysteem. Dus ik denk*

dat wij een aanbod zullen moeten maken waarvan wij weten dat het aansluit bij mensen. Aansluit bij hun verschillen en de behoefte aan keuzevrijheid. Dus ik zie niet zo direct een wenkend perspectief van één groot portaal, een grote infrastructuur. Dat had dat er dan al moeten zijn” (Bert Groot Roessink). In de regio Almere is veel aandacht voor keuzevrijheid. Samenwerking vormde altijd een van de pijlers van de Almeerse gezondheidszorg, maar in de afgelopen jaren is er steeds meer sprake van concurrentie. Die concurrentie speelt zich bijvoorbeeld af tussen aanbieders in eenzelfde segment (huisartsen, fysiotherapeuten, maar ook medisch specialisten en GGZ aanbieders), maar ook tussen het ziekenhuis en de eerste lijn (bijvoorbeeld rondom kinderen en chronische zorg). Arian Prins beredeneert dat een regionaal portaal vanuit de patiënt weinig toegevoegde waarde zal opleveren, en dat het voor de instellingen veel afstemmingswerk vereist: *“Onze administratieve processen zijn gescheiden. Als een patiënt zich bij ons inschrijft, kunnen we die patiënt niet dwingen zich direct ook bij het ziekenhuis in te schrijven. En vanuit de patiënt geredeneerd vraag ik me af of een patiënt op zoek is naar een regionaal portaal bijvoorbeeld zorgportaalalmere.nl. het lijkt me dat een patiënt die iets wil met zijn huisarts naar de website van die huisarts gaat. [...] Dus, in de regelsfeer, in de juridische sfeer, in project management en in de hoe-beleeft-de-patiënt-het-sfeer, heb ik veel vraagtekens over overkoepelende portalen. Ik vind juist dat je moet focussen op eigen processen, en dat webdiensten daarop optimaal moeten aansluiten. Dat levert voor de patiënt veel meer op dan een mooie schil met een gezamenlijk logo. Want dat doet uiteindelijk niets”*

Zorggroep Almere verwacht voor de nabije toekomst vooral veel inspanningen te zullen leveren voor het stimuleren van patiënten tot het gebruik van de eigen webdiensten; het integreren met portalen van andere instellingen of regio's vormt (vooralsnog) geen prioriteit.

BIJLAGE VI. Verslag seminar Patiëntportalen

Patiëntportalen: van beleid naar praktijk ... en weer terug

Verslag van het seminar op 13 februari 2013 in Het Vechthuis te Utrecht. Het seminar werd georganiseerd door het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit Rotterdam en Nictiz.

Keynote speaker Matthijs Buikema opende het seminar met zijn presentatie over patiëntveiligheid en het belang van communicatie tussen zorgverleners onderling, maar zeker ook tussen zorgverlener en patiënt. Door goede communicatie is het merendeel van de fouten in de zorg te voorkomen, zo bleek uit de vele persoonlijke ervaringen van patiënten, die Matthijs heeft opgeschreven in zijn boeken. Toegang tot de eigen medische gegevens en contact met lotgenoten ondersteunen de patiënt om onveilige situaties te herkennen en goede zorg af te dwingen. Daar ligt dan ook de meerwaarde van patiëntportalen voor patiëntveiligheid en de kwaliteit van zorg.

Onderzoek naar de ontwikkeling van patiëntportalen

Marleen de Mul van iBMG sprak tijdens haar presentatie over het onderzoek naar de ontwikkeling van (regionale) patiëntportalen, dat iBMG de afgelopen jaren heeft uitgevoerd. De hoofdvraag daarbij was hoe deze ontwikkeling plaatsvindt in het licht van een veranderend beleidskader. Patiëntportalen ontwikkelen zich in een complex krachtveld van stakeholders en beleidsveranderingen. De aandacht voor zelfmanagement en de stimulatie van innovatie in de zorg zijn bijvoorbeeld belangrijke drijfveren voor de huidige portaalontwikkeling. Echter, deze initiatieven zijn vooral lokaal en instellingsgebonden. Regionale ontwikkelingen komen pas vrij recent op gang. Mogelijke redenen die regionale samenwerking tegenhouden zijn de hoge ontwikkelkosten voor een regionale infrastructuur, prioriteit bij gegevensuitwisseling tussen zorginstellingen onderling en onderlinge concurrentie. Beleidsveranderingen kunnen portaalontwikkeling ook in de weg staan. Vanwege het grote aantal initiatieven en de leerervaring van de praktijk, is het belangrijk dat toekomstig beleid aansluit bij de behoefte van de praktijk. Onderzoek kan hierin een brugfunctie vervullen.

Uitdagingen voor portalen in de regionale setting

Marcello Aspria (iBMG) sprak in een parallelsessie over zijn ervaringen bij de evaluatie van Zorgportaal Rijnmond. Hij vertelde hoe een sociotechnische kijk op infrastructuur helpt om de (moeizame) ontwikkeling van patiëntportalen te verklaren. Portaalprojecten zijn maar tot op zekere hoogte 'technische' projecten. De sociale infrastructuur is minstens zo belangrijk. Portaalontwikkeling in een regionaal contact begint niet 'from scratch', maar wordt gevormd door eerdere projecten (oude infrastructuur) en relaties tussen de actoren. Integratie is daarom een belangrijk thema bij portalen. Niet alleen integratie van applicaties en portaal, maar ook integratie van gedeelde belangen en lokale belangen; integratie van techniek en governance. Het gaat ook nooit daadwerkelijk om diffusie en implementatie: er vindt altijd een vertaling plaats naar de lokale praktijk

Michiel Sprenger (Nictiz) ging in op de rol die RSO's (Regionale samenwerkingsorganisaties) voor zorg en ICT kunnen spelen bij het ontwikkelen van een regioportaal. Deze organisaties werken landelijk veel samen, en ze zijn ook bezig met het formuleren van een referentiekader voor portalen. Omdat landelijke portalen politiek gevoelig liggen, lijken regionale portalen op dit moment het beste alternatief. Michiel onderscheidde op regioniveau drie vormen: de toegangsfunctie, de dossierfunctie en de regionaal geïntegreerde zorg. Elke vorm heeft een andere invulling van de vijf laagse architectuur (beleid, zorgproces, informatie, applicatie en techniek) en stelt andere eisen aan interoperabiliteit. De eerste vorm, de regionale toegangsfunctie, is het eenvoudigst te realiseren, en zou de eerste stap kunnen zijn in een groeimodel.

Portalen op de grens van zorg en welzijn

Met de vergrijzing en de veranderde ziektelast is het overheidsbeleid steeds meer gericht op preventie, zelfmanagement en inzet van informele zorg. eHealth en domotica wordt dan wel gezien als een noodzakelijk hulpmiddel om de zorg daadwerkelijk dicht bij huis te houden. Vier groepen van diensten worden daarbij onderscheiden: gemaksdiensten, welzijnsdiensten, veiligheid & bewaking, en behandeling & verzorging. Johan Krijgsman van Nictiz en Wilco Schuttelaar van Vital Innovators hebben verschillende applicaties laten zien die gebruikt kunnen worden om ouderen te ondersteunen, waaronder wehelpen.nl (opvolger van helpjemee.nl). In deze applicaties komen sociale aspecten (gezelligheid, spelletjes, community) en procesondersteuning van de zorg bij elkaar. Bij wehelpen.nl is bovendien de marktplaatsfunctie interessant: vrijwilligers en hulpbehoevenden kunnen elkaar daar vinden. Om deze toepassingen voor ouderen daadwerkelijk te laten landen bij de eindgebruiker is een goede analyse van de doelgroep cruciaal. Vaak worden applicaties ontwikkeld, zonder dat men goed weet of ouderen hier behoefte aan hebben. En soms kunnen de ouderen zelf moeilijk onder woorden brengen wat ze precies willen. Bij de implementatie is het van belang om potentiële gebruikers eerst te bereiken, en dan te verleiden, alvorens ze aan je applicatie te 'binden'. Een goede samenwerking op lokaal niveau, tussen (zorg)aanbieders, ouderenorganisaties, gemeente en (zorg)verzekeraar is bovendien een belangrijke voorwaarde voor succes.

Het patiëntperspectief bij de ontwikkeling van portalen

Marcel Heldoorn (Patiëntenfederatie NPCF) benadrukt in zijn presentatie het belang van eHealth en patiëntportalen voor patiënten. Het levert transparantie op en de mogelijkheid dat patiënten zelf een gedeelte van de zorg op zich kunnen nemen. Dit is niet voor alle patiënten geschikt of gewenst. Een onderzoek van Motivaction geeft een verdeling in minder zelfredzame zorgcliënten, pragmatische zorgcliënten en maatschappijkritische zorgcliënten. De verschillen in de groepen vragen om een specifieke benadering. Marcel benadrukt dat het geen kwestie meer is *of* patiënten betrokken moeten, maar dat het hooguit de vraag is *hoe* ze betrokken moeten worden bij de ontwikkeling van patiëntportalen. Het betrekken van patiënten is meer dan bij de NPCF langsgaan om het product of de dienst te laten zien. De NPCF heeft toegang tot een grote groep patiënten in een Zorgpanel. Deze patiënten zijn in hoge mate bereid hun mening te geven. Om hiervan gebruik te maken kunnen organisaties contact opnemen met de NPCF. Naast het Zorgpanel zijn Zorgkaart Nederland en DigitaleZorgGids instrumenten die de NPCF gebruikt om continu kwaliteit te toetsen en de patiënt een stem te geven.

Helma van Rijn van UserIntelligence gaat in haar presentatie in op de 'Patientjourney' methode. Bij het opstellen van een patiëntportaal worden een aantal stappen doorlopen om

te komen tot een optimaal product, dit zijn: begrijpen, ontwerpen, ontwikkelen en optimaliseren. In haar presentatie vertelt Helma hoe de fase 'begrijpen' uitgewerkt wordt in het project 'Go see the doctor'. Het gaat hierbij om het begrijpen van de context, stakeholders, de relaties, en ieders wensen en behoeften. De patientjourney geeft inzicht in de beweegredenen van een patiënt en laat zien welk proces hij doorloopt. In dat proces is het daadwerkelijke bezoek aan de arts slechts een klein onderdeel. Naast de 'reis' van de patiënt, wordt ook de 'reis' van de dokter in beeld gebracht. Deze twee processen komen elkaar tegen tijdens het consult. Door het analyseren van de processen en begrijpen welke stappen er doorlopen worden, kunnen momenten aangewezen worden waarin een portaal een deel van proces beter kan laten verlopen. Denk hierbij aan het maken van een elektronische afspraak, het updaten van het medicatiegebruik of het kunnen uitvoeren van een verwijzing via een portaal.

Juridische aspecten van patiëntportalen

Zorg vindt in Nederland plaats binnen juridische kaders als de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) en de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp). Dat geldt ook voor online zorg. De juridische aspecten van patiëntportalen zijn daarom heel belangrijk. Nictiz werkt aan een whitepaper over dit onderwerp. Jurist Jacqueline Krabben lichtte de thema's uit de paper toe, zoals het regelen van toestemming van de patiënt om gegevens uit te wisselen, de geheimhoudingsplicht en een passende beveiliging. De Wbp stelt strenge eisen aan ICT-organisaties die portalen beheren. Zij zijn 'bewerkers' van medische gegevens, en hebben bijvoorbeeld te maken met NEN-normen en regels voor identificatie, authenticatie en logging. De zorgverlener blijft echter de 'verantwoordelijke' voor de data. Professor Martin Buijsen (iBMG) benadrukte dat bij online zorg dezelfde patiëntenrechten gelden als bij fysieke zorgverlening, en dat dit in de praktijk nog wel eens uit het oog wordt verloren. Het is goed dat er gediscussieerd wordt over privacy en beveiliging van patiëntgegevens, maar online zorg roept ook vragen op rond andere patiëntenrechten, die grondrechten zijn. Bijvoorbeeld het recht op niet-weten en het recht op vernietiging zijn in de praktijk van online zorg wellicht moeilijker te handhaven. Ontwikkelaars van portalen en zorginstellingen die portalen willen gebruiken, zullen hier rekening mee moeten houden. In Europees verband zijn wetsvoorstellen in de maak voor online uitwisseling van (medische) gegevens. In de toekomst krijgen portalen daar ook mee te maken.

Leren van best practices

In deze sessie lichtten Kirsten Ruiters en Jasper Janssen van PAZIO en Robbert Ledeboer van medischegegevens.nl hun portalen toe. Met korte filmpjes illustreerden ze het gebruik van deze toepassingen in de praktijk. Medischegegevens.nl geeft patiënten toegang tot de medische gegevens (diagnoses, labuitslagen, foto's, medicatieoverzichten) zoals deze zijn opgeslagen in de informatiesystemen van ziekenhuis, apotheek en fysiotherapeut. Daarbij bepaalt de zorgverlener wanneer de gegevens worden vrijgegeven. PAZIO is een portaal, dat in de eigen 'look & feel' van een gezondheidscentrum, ziekenhuis of zorginstelling kan worden aangeboden. Patiënten die zich aanmelden, krijgen toegang op maat tot onder andere herhaalrecepten, online afspraken en zelfmanagement modules. PAZIO bundelt verschillende bestaande eHealth-toepassingen achter Single Sign-On. Een groot verschil tussen de portalen is het vertrekpunt. PAZIO is ontwikkeld voor de eerstelijns gezondheidscentra en breidt nu ook uit naar ziekenhuizen. Medischegegevens.nl is juist begonnen in een ziekenhuis.

Alle sprekers in deze sessie zien een grote uitdaging in het genereren van voldoende traffic. Onderzoek dat medischegegevens.nl heeft laten uitvoeren, toonde aan dat de gebruikers van het portaal gedurende hun ziekte meerdere malen terugkeren, maar een grote groep potentiële gebruikers van het ziekenhuis maakt er geen gebruik van. Het initiatief voor dit portaal ligt bij de patiënt en er wordt geen actieve promotie gemaakt. Actieve gebruikers lijken echter minder behoefte te hebben aan consulten, omdat ze de informatie zelf kunnen vinden. Het is dus mogelijk om kosten te besparen. PAZIO heeft positieve ervaringen met een promoteam dat in de huisartspraktijk uitleg geeft over wat er met het portaal kan. Ook daar geldt dat hoe meer applicaties gebruikt worden, hoe groter de winst voor het gezondheidscentrum zal zijn. Op termijn is bijvoorbeeld een besparing in (telefonisch bereikbare) assistentes mogelijk.

Inzet van portalen; praktische tools

In deze sessie startte Jack van Gils (MyCoachConnect) waar hij een model voor het maken van een business case presenteerde. Het model is opgesteld door een werkgroep van het platform Patiënt en eHealth. Veel zorgorganisaties die een patiëntportaal inrichten starten met een subsidie. Men verzuimt een business case op te stellen en komt in de (financiële) problemen als de subsidie stopt. Bij het maken van een business case kijk je naar de impact van het patiëntportaal op alle stakeholders en breng je de effecten kwalitatief in kaart. Daarnaast ga je meten: kun je aantonen wat de echte effecten zijn? Jack van Gils riep op het instrument te gebruiken en terug te koppelen wat de resultaten zijn. Hoewel het instrument op dit moment nog een basis is voor een nulmeting, kunnen we met de resultaten van gebruik ook aangeven wat de daadwerkelijke business case kan zijn. In de whitepaper 'De business case als succesfactor voor eHealth diensten' leest u meer over het instrument en over hoe u het kunt gebruiken. Een ander instrument dat in deze sessie werd gepresenteerd is de handreiking Patiëntauthenticatie. Veel organisaties hebben bij het inrichten van een patiëntportaal vragen over de beveiliging van de medische gegevens en de daarbij passende methode van patiëntauthenticatie. Een werkgroep van het platform Patiënt en eHealth heeft een handreiking opgesteld die gepubliceerd is voor publieke review. Wouter Tesink presenteerde in deze sessie de methode die toegepast kan worden om het passend niveau van authenticatie te bepalen. De handreiking is geschreven voor aanbieders van patiëntportalen. Een passend beveiligingsniveau bepaal je door de balans te vinden tussen de risico's van het portaalgebruik, het gebruiksgemak van de patiënt, de stand der techniek en de kosten van de te nemen maatregelen. Na het kiezen van de use case die voor uw situatie van toepassing is, wordt het risiconiveau bepaald. Vervolgens wordt vastgesteld of er risicoverhogende of –verlagende factoren zijn. Die combinatie bepaalt welk betrouwbaarheidsniveau van toepassing is, wat weer samenhangt met authenticatiemiddelen. In de handreiking Patiëntauthenticatie wordt de methode voor het kiezen van een passend niveau van authenticatie beschreven.

De patiënt als uitgangspunt

Saskia Timmer van het dr. Leo Kannerhuis belichtte opnieuw het perspectief van de patiënt met haar presentatie over het portaal QULI. Zij illustreerde de meerwaarde van dit persoonlijk portaal voor mensen met autisme, aan de hand van de levensgeschiedenis van Tim en zijn ouders. Continuïteit van informatie is hét uitgangspunt voor een portaal dat mensen met autisme en hun naasten kan helpen. Daarbij kunnen bepaalde delen van het portaal open gezet worden voor familie en school, en zijn andere delen alleen bestemd voor Tim (en zijn ouders). Het portaal biedt onder andere informatie, een gestructureerde agenda

met beloningssysteem, een besloten netwerk-deel voor naasten, een app-store (waarvan een deel van de apps worden aangeboden door de betrokken zorginstellingen) en mogelijkheid om zorgverleners te laten meekijken met de thuissituatie. Op die manier komen e-zelfmanagement en behandeling dichterbij elkaar toe: Autismezorg2.0. QULI gaat binnenkort live.

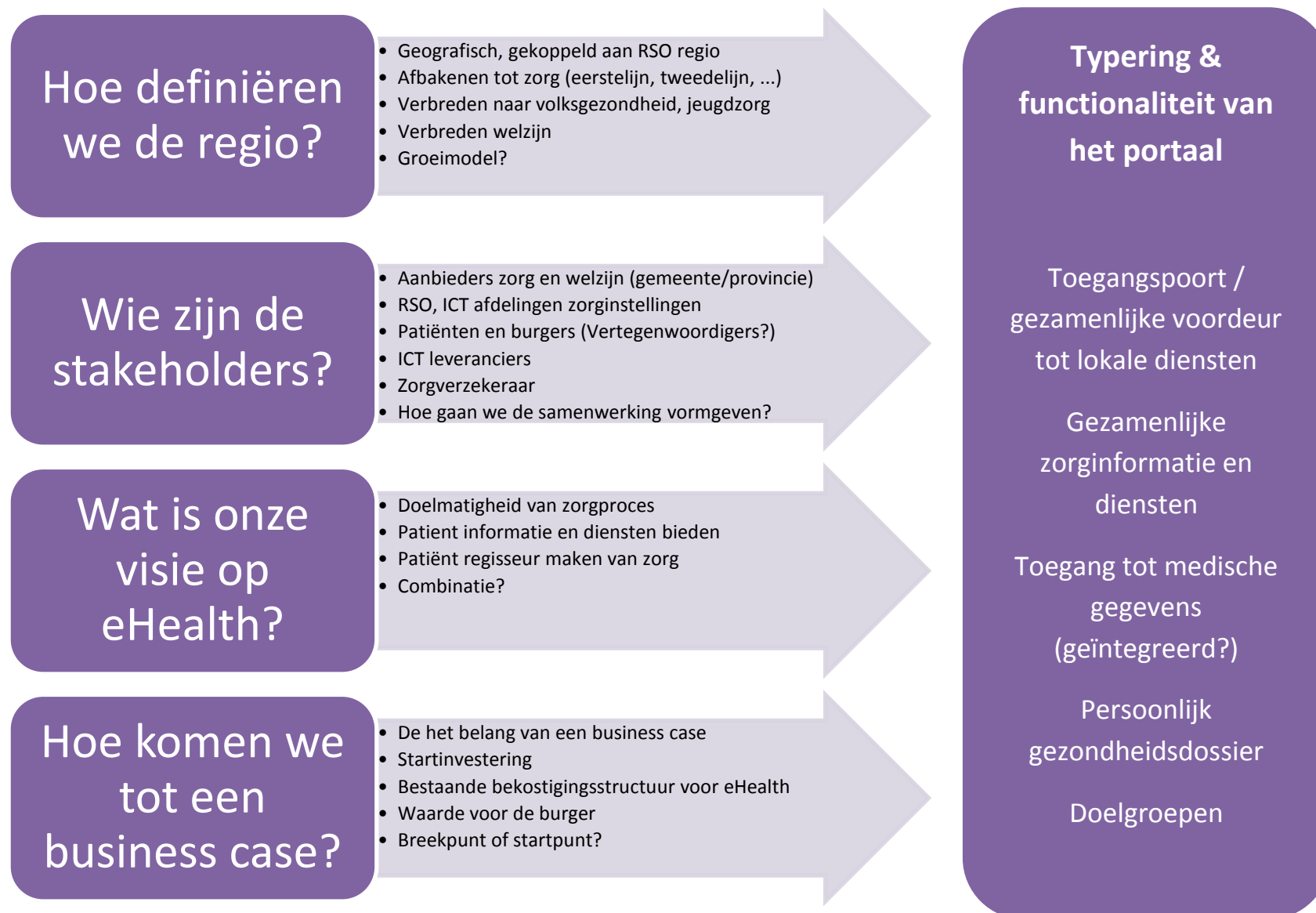
Paneldiscussie

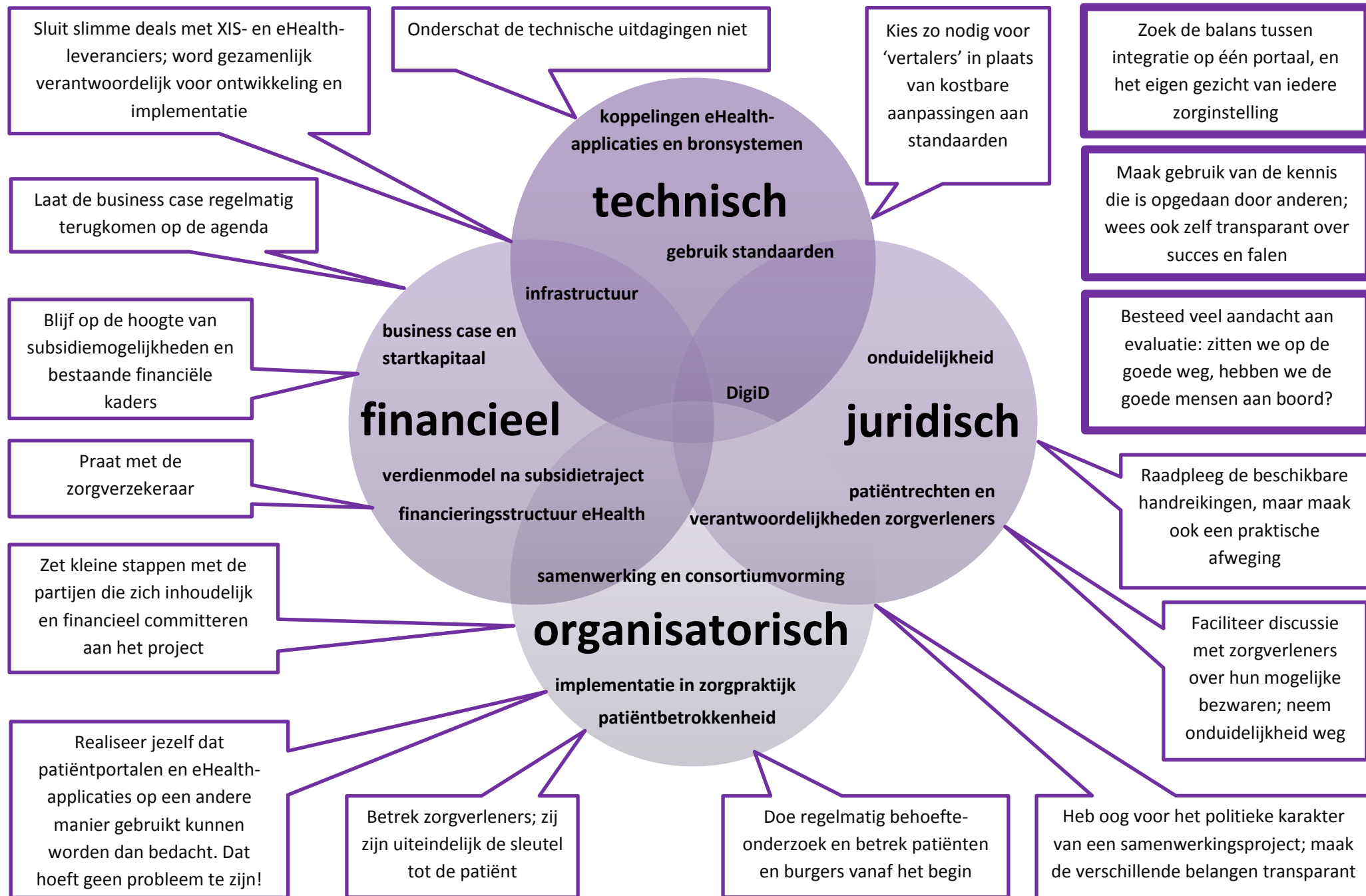
In de paneldiscussie gingen de sessieleiders in discussie met de aanwezigen. De plenaire discussie trapte af met het idee dat alle portalen zeggen een antwoord te zijn voor het gefragmenteerde informatieaanbod, door het bieden van integratie. Maar ook in de grote hoeveelheid verschillende portalen schuilt fragmentatie. Zou er niet meer moeten worden samengewerkt? De 'wildgroei' lijkt te passen bij de huidige tijd, waarin eHealth-ontwikkelingen nog maar aan het begin staan. De NPCF kan mogelijk op beleidsniveau al een belangrijke bijdrage leveren, door te pleiten voor beschikbaarheid van medische gegevens voor iedere patiënt die erom vraagt. Patiënten kunnen vervolgens zelf kiezen aan welke applicatie zij deze gegevens wil koppelen.

Een tweede discussiepunt was de business case. Wie betaalt voor portalen? Is dat de burger, die ook voor andere apps betaalt die hij of zij goed kan gebruiken? Of is dat de zorgaanbieder? Over de rol van de overheid in het bekostigen van de benodigde veilige infrastructuur waren de meningen verdeeld, evenals over het delen van deze infrastructuur met andere publieke diensten zoals de belastingdienst, en het inrichten van een private cloud. Zorginstellingen hebben steeds meer belang bij onderlinge gegevensuitwisseling. Het lijkt echter niet realistisch te zijn om de kosten voor de infrastructuur helemaal bij de zorg neer te leggen. Aan de andere kant zullen eventuele besparingen door eHealth pas zichtbaar worden als daadwerkelijk substitutie plaatsvindt van de geïnstitutionaliseerde zorg naar de patiënt en zijn of haar informele zorgnetwerk. Die business case is nog lang niet rond.

BIJLAGE VII. Praatplaten patiëntportalen in regionale context

Naar aanleiding van dit onderzoek zijn twee praatplaten gemaakt, die gebruikt kunnen worden door initiatiefnemers van portalen. De eerste geeft op conceptueel niveau de discussiepunten weer voor een bezinningstraject op regionale patiëntportalen. De tweede praatplaat benoemt enkele *lessons learned* en praktische adviezen in relatie tot de vier thema's.





Erasmus Universiteit Rotterdam
instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

Bezoekadres
Burgemeester Oudlaan 50
3062 PA Rotterdam

Postadres
Postbus 1738
3000 DR Rotterdam

Tel. (010) 408 8555
Internet www.bmg.eur.nl
E-mail research@bmg.eur.nl

ISBN 978-94-90420-50-5